



ATENCIÓN A LA SALUD MENTAL Y AL DUELO DE LOS CUIDADORES DE PERSONAS QUE PADECEN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

TRABAJO DE FIN DE GRADO

**GRADO EN ENFERMERÍA POR LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA
DE MADRID**

TUTORA: MARTA OTADUY ZUBIA
CURSO: 2019/2020

AUTORA: MIRIAM DE LA CRUZ PALOMO

*Por mostrarme que, en la vida,
aunque el recuerdo se vaya,
tu amor y presencia es lo que cuida,
en esta enfermedad que mata.*

*Quiero agradecerte ese cariño
y esas ganas,
con las que afrontas el camino,
día tras día sin pedir nada.*

*Aunque abuela olvide todo,
mamá, no te preocupes,
que yo estaré a tu lado,
para recordarte todo lo que vales.*

Elaboración propia.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: los cuidadores familiares de personas que sufren la Enfermedad de Alzheimer (EA) se encuentran expuestos a una enorme carga donde, en la mayoría de los casos, las demandas del enfermo superan las capacidades del cuidador; provocando así multitud de consecuencias tanto en su salud física como en su salud mental.

OBJETIVO: conocer los problemas de salud mental y el duelo del cuidador de una persona con EA, así como la actuación del sistema sanitario en el cuidado de estos y el protagonismo de los profesionales de enfermería sobre ello.

MATERIAL Y MÉTODOS: se realizaron numerosas búsquedas bibliográficas en las siguientes bases de datos PubMed, CuidenPLUS, SciELO, Google Académico y CINAHL. Se utilizaron además el lenguaje libre y el lenguaje controlado junto con el operador booleano AND. Los límites que se emplearon fueron relacionados con la antigüedad, el idioma y la especie.

ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN: se seleccionaron un total de 24 artículos en español e inglés y los resultados que se obtuvieron se clasificaron y discutieron a través de las siguientes líneas de análisis: 1. Problemas de salud mental y duelo en los cuidadores principales, 2. Valoración e intervenciones de enfermería, 3. Estrategias de afrontamiento, 4. Objetivos y líneas de actuación desde el Ministerio de Sanidad.

CONCLUSIONES: La evidencia demuestra que las intervenciones de enfermería sobre los cuidadores de personas con EA tienen resultados favorables en cuanto a la reducción de la sobrecarga, ansiedad y depresión sobre ellos. Es por ello por lo que se hace necesario que se continúe la investigación en cuanto a intervenciones de enfermería y de la propia enfermedad de Alzheimer con el fin de reducir el riesgo de padecer enfermedades de salud física y mental en los cuidadores, así como su riesgo de mortalidad por ellas o por una posible ideación suicida.

PLABRAS CLAVE: enfermedad de Alzheimer, cuidador, salud mental, intervenciones de enfermería.

ABSTRACT

INTRODUCTION: family caregivers of people with Alzheimer's disease are exposed to a huge burden where, in most of cases, patient's demands exceed caregiver's capabilities; causing many consequences in both their physical and mental health.

AIM: knowing mental health problems and grief of family caregivers of people with Alzheimer's disease, as well as healthcare system's intervention in their care and the leading role of nursing professionals on it.

METHODS: many bibliographic searches were carried out in PubMed, CuidenPLUS, SciELO, Scholar Google and CINAHL databases. Free and controlled language were used too along with the Boolean operator AND. The limits that were used were related to antiquity, languages and species.

RESULTS AND DISCUSSION: 24 articles were selected, in Spanish and English, and the obtained results were classified and discussed through the next analysis lines: 1. Mental health problems and grief in caregivers, 2. Nursing assessment and interventions, 3. Coping strategies, 4. Objectives and lines of action from Health Ministry.

CONCLUSIONS: the evidence shows that nursing interventions in family caregivers of people with Alzheimer's disease have favorable results regarding the reduction of overload, anxiety and depression on them. This is why it's necessary to continue with the investigation about nursing interventions and Alzheimer's disease with the purpose of reducing the risk of suffering physical and mental diseases in caregivers, as well as their mortality risk due to them or due to a possible suicidal ideation.

KEYWORDS: Alzheimer's disease, caregiver, mental health, nursing interventions.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	
1.1. <u>LA SALUD Y LA ENFERMEDAD MENTAL</u>	1
1.2. <u>LA ENFERMEDAD DEL ALZHEIMER</u>	1
1.2.1. CONCEPTO	1
1.2.2. ETAPAS	2
1.2.3. PREVALENCIA: ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y CONTEXTO EN EL QUE APARECE	3
1.2.4. FACTORES DE RIESGO	3
1.2.5. RECURSOS EXISTENTES A NIVEL NACIONAL Y MUNDIAL	4
1.3. <u>ROL DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON ALZHEIMER</u>	6
1.3.1. PERFIL DEL CUIDADOR	6
1.3.2. COSTE SOCIAL Y ECONÓMICO	7
1.3.3. SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	7
1.3.3.1. LA SALUD MENTAL	8
1.3.3.2. LA SALUD FÍSICA	9
1.3.4. INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD SEGÚN SUS FASES EN EL CUIDADOR	9
1.3.5. EL DUELO EN EL CUIDADOR	10
2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO/S DEL TRABAJO	12
3. MATERIAL Y MÉTODOS	13
4. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN	16
4.1. <u>PROBLEMAS DE SALUD MENTAL Y DUELO EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES</u>	16
4.2. <u>VALORACIÓN E INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA</u>	20
4.3. <u>ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO</u>	23
4.4. <u>OBJETIVOS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE EL MINISTERIO DE SANIDAD</u>	25
5. CONCLUSIONES	26
5.1. <u>LIMITACIONES DEL TRABAJO</u>	27
5.2. <u>ÁREAS DE MEJORA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN</u>	27
6. BIBLIOGRAFÍA	30
7. ANEXOS	37

1. INTRODUCCIÓN

LA SALUD Y LA ENFERMEDAD MENTAL

Se podría decir que tanto la concepción de salud como de enfermedad tienen un carácter dinámico e inestable y es por ello por lo que la evidencia prefiere referirse a ellas como PSE (proceso-salud-enfermedad). De esta forma, se abordarían ambas de manera global y holística ya que se entienden como un conjunto de elementos inseparables.¹

La **salud mental** es definida por la OMS (Organización Mundial de la Salud) como *“estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, es capaz de afrontar las demandas de su vida, trabajar de manera productiva y fructífera y es capaz contribuir, de alguna forma, a su comunidad”*.

Por otro lado, la OMS también define la **enfermedad mental** como *“la alteración de tipo emocional, cognitivo y/o comportamiento, en que quedan afectados procesos psicológicos básicos como la emoción, la motivación, la cognición, la conciencia, la conducta, la percepción, el aprendizaje y el lenguaje; lo que dificulta a la persona su adaptación al entorno cultural y social en que vive y crea alguna forma de malestar subjetivo”*. Además, establece que afecta alrededor del 25% de la población mundial a lo largo de sus vidas.²

Se ha visto que las personas que tienen enfermedades mentales padecen un mayor sufrimiento debido a la percepción social de la misma y, por lo tanto, la estigmatización que conlleva. Esto provoca que se limite el bienestar, la adaptación y la integración social y laboral no sólo de la persona que padece el problema, sino también de sus familiares y/o personas que les rodean.³

Por esta razón, la OMS establece en su Programa Mundial de Acción en la Salud Mental una estrategia para concienciar a la población acerca de los trastornos mentales mediante la educación y la abogacía con el objetivo de elevar el respeto por los derechos humanos y conseguir reducir el estigma.⁴

Las enfermedades mentales además de ir en crecimiento y ser incapacitantes, suponen un problema de salud pública tanto a nivel nacional como a nivel mundial. No obstante, hoy en día disponemos de tratamientos farmacológicos más efectivos y de profesionales con capacidad de realizar intervenciones biopsicosociales con eficacia probada. Cabe señalar que en la actualidad todas las estrategias e intervenciones van dirigidas por un lado a la prevención y por otro a la detección precoz que contribuye a mejorar la evolución de la enfermedad.⁵

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

1. CONCEPTO Y DIAGNÓSTICO

El Alzheimer es el tipo más frecuente de demencia, representando entre un 60-70% de los casos. Es un trastorno neurodegenerativo de etiología desconocida que cursa con una aparición lenta e insidiosa y con un progresivo deterioro a nivel cognitivo que afecta a más del 10 % de la población mayor de 65 años y al 50 % de la población mayor de 85 años. Puede considerarse una de las principales causas de morbilidad en el paciente anciano.

El progresivo deterioro cognitivo que se desarrolla en el curso de esta enfermedad es debido al acúmulo de proteína β -amiloide extraneuronal en forma de placas seniles y proteína tau hiperfosforilada intraneuronal en forma de ovillos neuronales en el cerebro de aquellos que lo

padecen, incidiendo negativamente en sus habilidades cognitivas, sobre todo en la memoria reciente, reduciendo de forma gradual su correcta funcionalidad.

Hoy en día se habla de un origen genético motivado por la mutación de 3 genes en concreto unido a otros factores de riesgo ambientales. Uno de ellos es la edad ya que, a mayor edad, mayor prevalencia. De ahí el aumento de prevalencia de la enfermedad de la que se habla anteriormente en el futuro, porque cada vez existe un envejecimiento poblacional mayor.⁶

En cuanto al diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, además de conocer la neuropatología, se han desarrollado pruebas de neuroimagen con capacidad de detectar la patología amiloide en el cerebro y lo que se observa principalmente en las imágenes de las pruebas es una reducción de la masa cerebral. Todo ello junto con el conocimiento de la genética y de los factores de riesgo, va a facilitar el desarrollo de intervenciones tanto preventivas como terapéuticas a los profesionales.

El DSM-IV establece que, para confirmar el diagnóstico, es necesaria la existencia de deterioro de la memoria y al menos una de estas alteraciones: afasia, apraxia, agnosia o alteración de la en la planificación, organización, secuenciación y en la abstracción. En el 90% de los casos, se diagnostica a partir de los 60 años.³⁶

2. ETAPAS Y TRATAMIENTO

No es común ni el desarrollo ni la aparición de la enfermedad de Alzheimer según la evidencia científica pero sí que existen coincidencias a la hora de establecer las distintas fases de la enfermedad, que serán: **primera fase, inicial o leve; fase intermedia o moderada y fase severa o Alzheimer avanzado**. En todas ellas se verán afectadas cinco esferas de la persona en mayor o menor medida en función de la fase en la que se encuentre. Estas esferas son: la memoria, el comportamiento, el lenguaje y la comprensión, la coordinación de gestos espontáneos y movimientos y las actividades de la vida diaria.⁷

Por otro lado, hoy en día no existe un tratamiento que pueda curar esta enfermedad. Esto supone que el enfermo incremente su dependencia por el cuidador inevitablemente y de manera gradual con el transcurso de la enfermedad.

Desde 1998 se han realizado numerosos intentos por conseguir crear un medicamento efectivo para tratar la enfermedad de Alzheimer, pero solo se han podido aprobar cuatro medicamentos en 22 años. Estos son: **Donepezil, Rivastigmina y Galantamina** que lo que consiguen es inhibir la acetilcolinesterasa para evitar una destrucción de la acetilcolina, la cual se encarga de mantener el funcionamiento de la memoria. Y por otro lado el **receptor NMDA** que lo que consigue es bloquear el efecto del glutamato, una sustancia que en la enfermedad de Alzheimer se libera en exceso en el cerebro produciéndole daños en sus células. Sin embargo, la eficacia de estos fármacos es considerada de baja a media.⁸

Por esta razón, es importante considerar el **tratamiento no farmacológico** basado en las terapias asistenciales entre las que se encuentran: terapias de aproximación emocional, conductual y cognitiva, aproximación a la estimulación social, terapia musical o programas de ejercicio físico. Todas ellas se emplean con el objetivo de disminuir la velocidad de la progresión del deterioro cognitivo y funcional, conservar y potenciar capacidades y habilidades que aún se mantienen, evitar que se produzca la desconexión con el entorno y fortalecer las relaciones sociales. Se ha demostrado que el tratamiento no farmacológico es efectivo y consigue retrasar el momento de institucionalizar al enfermo de Alzheimer además de una mejora en su dimensión cognitiva. Por lo que estos resultados afectan positivamente tanto a la calidad de vida del paciente como del cuidador.^{9, 10}

3. PREVALENCIA: ENVEJECIMIENTO DE LA POBLACIÓN Y CONTEXTO EN EL QUE APARECE

Actualmente, la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas se sitúa entre el 6% y el 10% en la población de personas mayores de 65 años. La OMS estima que son 47.5 millones de personas las que padecen demencia y que cada año se registran 7.7 millones de nuevos casos. Es por ello por lo que considera dichas enfermedades como una epidemia mundial esperando que para 2040 aparezcan unos 80 millones de casos más.¹¹

El Global Burden Disease Study sitúa la enfermedad de Alzheimer como una de las enfermedades de más rápido crecimiento entre las 50 causas de muerte entre 1990 y 2013. Actualmente la prevalencia a nivel europeo de personas mayores de 65 años con enfermedad de Alzheimer se encuentra en un 4,4%.

-) A nivel mundial, las estadísticas tienen una tendencia creciente año tras año como consecuencia del progresivo envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida. Además, se prevé que para 2050, las personas que padecen Alzheimer serán 106,8 millones, siendo 16,51 millones personas europeas. Por otro lado, la comparativa de prevalencia e incidencia entre hombres y mujeres, situó a las mujeres especialmente con menor nivel educativo con más porcentaje de riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer.
-) A nivel europeo, también existe una tendencia creciente de pacientes que padecen demencias, pronosticando un aumento del 87% entre los años 2010 y 2050. Dentro de la prevalencia a nivel europeo, se han realizado estudios de prevalencia de enfermedad de Alzheimer en diferentes países, de los que conocemos que, en los del sur de Europa, es decir España, Grecia e Italia, es de 6,88% mientras que, en los países del norte, Francia y Holanda, la prevalencia es de 4,31%.
-) A nivel nacional, en España la prevalencia de demencia se encuentra entre el 8,5% y el 9,4% en las personas mayores de 70 años y entre el 5,5% y el 5,8% en los mayores de 65 años. Según CEAFA (Confederación Española de Alzheimer), en nuestro país padecen la enfermedad de Alzheimer en torno a de 1,2 millones de persona siendo el tercer país del mundo con mayor prevalencia de demencia.

La Sociedad Española de Neurología estima en España una incidencia de entre 10 y 15 casos nuevos anuales por cada 1.000 personas mayores de 65 años, un número de unos 150.000 nuevos diagnósticos de enfermedad de Alzheimer al año. A nivel europeo, podemos hablar de una incidencia de 11,08 casos por cada 1.000 personas al año.^{12, 13}

4. FACTORES DE RIESGO

Como ya se ha comentado, la etiología de la enfermedad de Alzheimer es aún desconocida; no obstante, se han demostrado diferentes hipótesis en las que se establece que entre un 10% y un 20% de los casos tiene un **origen genético** y que el porcentaje restante tiene que ver con la influencia de diferentes factores de riesgo ambientales. Entre estos factores se encuentran: **la escasa actividad mental, tabaquismo, depresión, obesidad, hipertensión, consumo de alcohol, diabetes mellitus y sedentarismo**. Cada uno de estos factores puede contribuir al riesgo de padecer enfermedad de Alzheimer entre un 2% y un 20%.¹¹

A nivel mundial y sobre todo en EE.UU, los resultados en cuanto a la mayoría de los casos de enfermedad de Alzheimer se encuentran relacionados con una inactividad física o sedentarismo, lo que puede aumentar el riesgo de padecer obesidad, hipertensión, depresión y diabetes. De este modo, se debería fomentar la práctica de la actividad física como factor protector de la enfermedad de Alzheimer. Otros factores protectores serían una dieta sana y equilibrada,

adquirir una estimulación cognitiva y vida intelectual activa, compromiso social y/o dejar de fumar para así disminuir el riesgo de aparición de la demencia.

En cuanto a los factores de riesgo no modificables, además del origen genético, la **edad** es el principal factor de riesgo para desarrollar la enfermedad de Alzheimer, sobre todo a partir de los 65 años es cuando el riesgo va en aumento. Por otro lado, se ha demostrado el mayor porcentaje de mujeres respecto a hombres que padecen dicha enfermedad. Esto se debe a que el **sexo femenino** tiene una mayor esperanza de vida que los hombres, lo que supone que la probabilidad de que una mujer desarrolle la enfermedad es mayor porque el riesgo de que se produzca este desarrollo aumenta con la edad.¹⁴

5. RECURSOS EXISTENTES

Una vez que aparece un nuevo caso de diagnóstico de enfermedad de Alzheimer, la primera opción que se recomienda es hablar con el trabajador/a social de la zona, cuyo trabajo va a ser asesorar tanto al enfermo como a sus familiares acerca de los recursos de los que disponen. Lo conveniente sería combinar recursos sociales y sanitarios ajustados a las necesidades del enfermo y la familia para que les orienten y ayuden durante el proceso de la enfermedad.

En primer lugar, cabe mencionar los **recursos legales** cuando se trata de enfermedad de Alzheimer ya que, con el transcurso de esta, el deterioro cognitivo va reduciendo progresivamente las capacidades del enfermo hasta el punto en el que la toma de decisiones puede ser perjudicial para ellos o para otras personas; es decir, se pierde el autogobierno debido a la dependencia que genera la enfermedad y a su vez esa dependencia genera incapacidad. Según el Código Civil: “son causas de incapacitación las enfermedades o deficiencias de carácter físico o psíquico que impidan a la persona gobernarse por sí misma”. Por lo que, si se quiere iniciar el proceso de incapacitación legal, el juez examinará a la persona que padece la enfermedad, escuchará el dictamen de un facultativo y entrevistará a los familiares más próximos del presunto incapaz. Tras ello, se realiza la sentencia en la que se decide si es o no incapaz, así como la extensión y los límites de esta.¹⁵

En relación a ello, la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción a la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia establece una serie de prestaciones tanto económicas como sociosanitarias. Los **recursos económicos** que se mencionan en ella se basan en prestar ayudas económicas en función del grado y nivel de dependencia del enfermo de Alzheimer y de lo dispuesto en el marco del sistema de la Autonomía y Atención a la dependencia de cada Comunidad Autónoma. Estas prestaciones pueden ser destinadas cuando no sea posible el acceso a un servicio; para cuidados en el entorno familiar y por último para asistencia personal como apoyo a los cuidadores no profesionales.¹⁶

En cuanto a los **recursos sanitarios**, como primer nivel asistencial se encuadra la Atención Primaria (AP). Esta no ofrece ningún recurso específico relacionado con esta enfermedad; no obstante su objetivo es el de trabajar la prevención, la detección precoz de la enfermedad, establecer el diagnóstico, asignar un tratamiento específico, el seguimiento del proceso de enfermedad y la evolución de los síntomas, la continuidad asistencial de cuidados en domicilio al final de la enfermedad cuando el tratamiento sea paliativo y de confort y por último la gestión de recursos existentes necesarios para cada caso de enfermedad. Es en este primer nivel desde donde se debe facilitar el acceso a los recursos de salud, hospitales y centros de día, y asociaciones que ofrezcan ayuda y apoyo tanto a los enfermos como a sus cuidadores.

En el segundo nivel asistencial vamos a encontrarnos con la Atención Especializada (AE), donde se deriva a los pacientes desde AP para encargarse de trabajar el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación que no pueden realizarse desde el anterior nivel. En este se encuentran las

Unidades de diagnóstico y tratamiento de las demencias, las Unidades de memoria, las Unidades especializadas en psicogeriatría, las Unidades de psiquiatría (para diagnóstico diferencial) y los Hospitales de día.

Por último, el tercer nivel asistencial sería la Atención Sociosanitaria (ASS), la cual ofrece garantía de asistencia integral y multidisciplinar para pacientes crónicos, dependientes y en final de la vida. Además, cuenta con recursos como: vacaciones terapéuticas para personas con demencia y sus familiares, centros residenciales geriátricos / especializados en demencias, programas de respiro y centros de día / especializados en demencias.

En base a los **recursos sociales**, se pueden distinguir aquellos que son dirigidos al paciente y los que lo son a los familiares / cuidadores. Tanto en unos como en otros, la accesibilidad puede ser por vía pública o vía privada. **Para el paciente** se encuentran:

-)] El Servicio de atención domiciliaria, que puede incluir tanto la atención en las necesidades del hogar como la del cuidado personal. Además, puede complementarse con apoyo tecnológico como la teleasistencia.
-)] Los centros de día: ofrecen acogida diurna de pacientes para fomentar la autonomía y apoyar a las familias. Es necesario haber obtenido un grado de dependencia.
-)] Los centros residenciales: incluyen el alojamiento, manutención, acogida, convivencia, apoyo personal y atención especializada. Es necesario haber obtenido el grado II o III de dependencia.
-)] Los centros sociosanitarios especiales: atención especializada, sanitaria y social de media y larga duración.

Por otro lado, **para los familiares/cuidadores** se van a encontrar:

-)] Los grupos terapéuticos para cuidadores: sirven para ofrecer herramientas a los cuidadores en cuanto a comprensión de la enfermedad y mejora tanto del cuidado del paciente como del suyo propio.
-)] Las unidades de descanso para el cuidador: ofrecen una residencia temporal al paciente mientras el cuidador no pueda ocuparse de él.
-)] Las Asociaciones de Familiares (AFA): ofrecen apoyo psicológico y jurídico, grupos de ayuda, talleres de memoria, psicoestimulación y demás servicios a los familiares y pacientes. El papel que desempeñan estas asociaciones es diferente en función de la fase de enfermedad en la que se encuentre el paciente. Además, trabajan con el cuidador, realizándole una valoración con el objetivo de descubrir los factores que influyen en el cuidado al enfermo, sus dificultades durante el proceso de enfermedad y el grado de carga obtenido durante la progresión de la misma.¹⁷

La enfermedad de Alzheimer es considerada un problema de salud pública por las altas cifras de personas que lo sufren y el aumento de prevalencia con el paso de los años. A pesar de ello, no es hasta abril de 2019 cuando se elabora el **primer Plan Nacional de Alzheimer en España** y consigue aprobarse en octubre del mismo año con el objetivo de reducir el impacto de la enfermedad, favorecer el mantenimiento de la persona con Alzheimer en su entorno y mejorar las necesidades de las personas que lo padecen y sus familiares.

Se ha comprobado que es una enfermedad que afecta sobre todo a los países desarrollados por la mayor esperanza de vida que tienen y eso provocó que varios países en el mundo sí que elaboraran un Plan Nacional de Alzheimer. En concreto, 14 países que son: Australia, Canadá, Corea de Sur, Escocia, EE.UU, Gales, Dinamarca, Países Bajos, Suiza, Inglaterra, Irlanda del Norte, Japón, Noruega y Francia.¹⁸ Ahora contamos también con nuestro país, cuyo Plan se compone de cuatro líneas de actuación, que son:

-)] Fomentar la investigación acerca de los factores determinantes de la enfermedad.

-)] Políticas de prevención y promoción de la salud y el avance en el diagnóstico precoz y la elección de los tratamientos más adecuados.
-)] Mejorar los servicios asistenciales, apoyos y prestaciones para avanzar en la atención a las personas.
-)] Sensibilizar a la opinión pública sobre la mejora de las actitudes en el entorno con el objetivo de cambiar la visión que la sociedad tiene sobre la enfermedad de Alzheimer.

En el caso de comunidades autónomas como Andalucía, Galicia y Extremadura ya contaban con un plan a nivel autonómico para disponer de más recursos de ayuda.¹⁹

ROL DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON ALZHEIMER

Cuando una persona carece o tiene dañado algún aspecto psicobiológico que puede llegar a interrumpir la autonomía provocando una necesidad de ayuda y otra persona se presta por cubrirlo, es lo que se denomina cuidar. La persona que cuida, es el cuidador y puede ser formal/profesional o familiar/no profesional. Este último, se trata de una persona próxima o de parentesco con el paciente que se encarga de cuidarle además de realizar otras tareas familiares o profesionales y sin recibir compensaciones económicas a cambio. Los formales, en cambio, lo cuidan de manera directa y a cambio de prestaciones económicas.

Este cuidado trae consigo un trabajo complejo basado en ofrecer la mejor atención posible a la persona que lo necesita y, como consecuencia de ello, en numerosas ocasiones el cuidador deja a un lado su salud por volcarse por completo en el cuidado de su familiar afectado, provocándole un desgaste tanto físico como mental que se intensifica en enfermos con patología crónica ya que la continuidad y la duración del cuidado a estas personas es mayor.

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que implica una enorme repercusión en la familia ya que la persona que lo padece pierde su autonomía progresivamente y cada vez demanda más supervisión y continuidad de cuidados. Estos cuidados generalmente no recaen por igual en todos los miembros de la familia haciendo que uno de los miembros adquiera el papel de cuidador principal sufriendo toda la repercusión negativa que conlleva, tanto física y mental como socioeconómicamente.^{2, 5}

1. PERFIL DEL CUIDADOR

La persona que tiene mayor probabilidad de hacerse cargo de esos cuidados es una **mujer** (76%), aunque es cierto que el porcentaje de hombres cuidadores actualmente está creciendo (24%). En cuanto a rango de edad del cuidador, las personas **mayores de 70 años** son las que tienen mayor probabilidad de asumir este rol (21%), seguidos de aquellos que se encuentran entre los 50-55 años (18%) y los de edades entre 45-50 años (16%). Además, se ha visto que generalmente son los **hijos/as** los que se encargan de este cuidado (49%) seguido de los respectivos cónyuges del enfermo (35%) y que en su mayoría son personas que disponen de **estudios primarios** (45%) que habitan en un **área urbana** (84%). Por último, en el caso de mantenerse en una situación laboral, ser cuidador principal supone tener que hacer un **reajuste** en este ámbito (30%) ya que los cuidados a la persona enferma van a ocupar gran parte del tiempo que disponen, tiempo que no podrán emplear para acudir a sus respectivos trabajos, lo cual supone una reducción del salario del cuidador y a su vez una mayor dificultad a la hora de volver al mercado laboral cuando ya no se necesiten esos cuidados. Esto puede provocar una problemática a nivel económico en las familias debido la suma de estos factores junto con el gasto que supone el cuidado de estas personas. El abandono profesional por parte del cuidador es mayor en la fase inicial de la enfermedad que en el resto de fases debido a que es en este momento cuando se lleva a cabo ese reajuste o reestructuración familiar.²⁰

2. COSTE SOCIAL Y ECONÓMICO

Los costes de la enfermedad de Alzheimer pueden ser directos o indirectos en función de la fase de enfermedad en la que se encuentre el enfermo. Los costes directos son los cuidados que se destinan directamente al enfermo, se incluyen aquí las pruebas de diagnóstico, visitas a centros sanitarios, hospitalizaciones, medicamentos con y sin receta y cuidados a largo plazo ya sea en el hogar o en una residencia. Los costes indirectos corresponden a servicios no reembolsados y se clasifican en tangibles como la formación del personal de apoyo en cuidados de personas con Alzheimer o intangibles como las pérdidas de tiempo y productividad, así como de oportunidades de trabajo y sueldo.

Como ya se ha comentado, en España hay más de 1 millón de personas que padecen esta enfermedad y el coste económico directo que le supone **a cada una de estas familias** se encuentra en una media de unos **31.000 euros anuales** dependiendo de la fase de enfermedad, en un país donde el salario medio es de 24.000 euros y la pensión de jubilado media gira en torno a los 1.000 euros. Si a ese total se le suma la reducción de jornada o incluso la pérdida de trabajo por el reajuste laboral que hace en numerosas ocasiones el cuidador principal para poder ocuparse del enfermo, se habla además de una pérdida económica media por familia de unos 600 euros al mes.

Al ser nuestro país uno de los que mas esperanza de vida tiene, el coste anual por enfermo sumando el gasto de la Seguridad Social más el gasto medio por familia más los gastos en asociaciones, el resultado es de una media por enfermo de 32.000 euros anuales y **al estado** le cuesta una media de **21.000 millones de euros anuales** en total cubrir los gastos que conlleva de esta enfermedad.

A nivel **mundial**, el coste que supone la enfermedad de Alzheimer es de **820.000 millones de dólares** y se estima que en 2030 podría ser superior a los 2 billones.

Por otro lado, el tiempo que gastan los cuidadores en ocuparse del enfermo de Alzheimer, conlleva también una serie de repercusiones sociales ya que les hace sufrir un mayor **aislamiento social**, tener **menos tiempo para** ocuparse de **ellos** mismos, soportar una **disminución** del nivel de **intimidad** y en numerosas ocasiones también de **gratificación** por parte del enfermo. Es por ello por lo que los cuidadores necesitan, además de ayudas a nivel económico, un apoyo, una comprensión y una solidaridad social que les suponga de gran ayuda para realizar un afrontamiento eficaz de lo que suponen los cuidados al enfermo además de para volver a insertarse en la sociedad tras finalizar el proceso de cuidados.^{8, 13, 20}

3. SÍNDROME DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Como ya se ha comentado, las personas que padecen enfermedad de Alzheimer sufren una serie de cambios conductuales y psicológicos que se van agravando de manera gradual según va avanzando la enfermedad. Esos cambios pueden resultar un desafío para el cuidador provocándole problemas a nivel de salud y de calidad de vida. Por tanto, se puede definir la **sobrecarga del cuidador** como el impacto que tienen los cuidados sobre las diferentes esferas de la vida del cuidador, es decir, cómo percibe el cuidador que se ven afectadas su salud física y emocional, su vida social, su intimidad y privacidad y su situación económica.

Si este impacto es negativo y produce un agotamiento tanto físico como psicológico y emocional en el cuidador, se hablará de un problema conocido como **síndrome de sobrecarga del cuidador**. Esta situación afecta de manera negativa tanto al cuidador como a la persona a la que cuida ya que, si el cuidador no se encuentra en posición de ofrecer la máxima calidad de cuidados, el enfermo tendrá carencias que no puedan ser cubiertas, empeorando así la situación

en la que se encuentra y esto puede provocar un sentimiento añadido de culpabilidad al cuidador.^{21, 22, 23}

Algunos de los **factores** que pueden contribuir a la aparición del síndrome de sobrecarga tienen que ver tanto con el paciente como con el propio cuidador. Relacionados con el paciente se encuentran sobre todo sus trastornos de conducta, que son los más influyentes en cuanto a la aparición de sobrecarga y estrés; no obstante, su alteración funcional y su deterioro cognitivo también serán factores que contribuyen a su aparición. Por otro lado, están los relacionados con el cuidador y se podría hablar de falta de apoyo, vivir únicamente por y para el enfermo, estrategias de afrontamiento ineficaces, los conocimientos que tenga acerca del cuidado, la economía familiar o si este padece algún problema de salud. El soporte percibido por parte del entorno del cuidador y por la parte sociosanitaria también resulta ser un aspecto relacionado con la aparición de sobrecarga.²⁴

Cuando un cuidador se encuentre bajo el síndrome de sobrecarga, irán apareciendo una serie de **síntomas** que pueden ayudar a detectarlo. Estos pueden ser:

-)] Físicos: sensación de cansancio, agotamiento o falta de energía, problemas de relajación, dificultad para dormir y concentrarse, cefaleas.
-)] Psicológicos: cambios de humor y de estado de ánimo, irritabilidad con el enfermo, sentimiento de culpabilidad, desesperanza.
-)] Sociales: conflictos familiares, aislamiento social.
-)] Conductuales: agresividad, abuso de sustancias tóxicas, aumento o disminución del apetito, desmotivación, desinterés.²⁵

Si esta situación persiste, puede dar lugar a **otros problemas** físicos, mentales y socioeconómicos asociados. Se pueden encontrar problemas relacionados con:

La salud mental:

Diferentes autores refieren la existencia de un predominio de problemas a nivel de salud mental sobre aquellos de salud física en el cuidador. Dentro de los problemas de salud mental, es frecuente la presencia de elevados índices de ira y estrés. Este **estrés** se encuentra presente en más de un 75% de los cuidadores y se debe principalmente a que los cuidados que requiere la persona enferma de Alzheimer son llevados a cabo en la mayoría de las ocasiones únicamente por una persona, es decir, el cuidador carece del apoyo tanto de sus familiares y/o amigos como del apoyo profesional y no cuenta con el conocimiento necesario acerca de las habilidades de cuidado y/o de la enfermedad a la que se enfrenta. Estas carencias conllevan una inversión de tiempo y recursos en el enfermo que no ofrecen un resultado satisfactorio. Si a ello se le suma además las alteraciones conductuales del enfermo de Alzheimer y los delirios de robo y de identificación, es el momento en el que va a manifestarse el incremento de los niveles de estrés en el cuidador. Algunos otros factores que pueden hacer que se desarrolle estrés son el sentimiento de culpa, los problemas económicos y el abandono de actividades placenteras.²⁶

Por otro lado, la presencia de **sintomatología ansiosa** también forma parte de los problemas de salud mental en el cuidador de personas con enfermedad de Alzheimer, es más, el cuidado de este tipo de pacientes o pacientes con otro tipo de demencia produce niveles más elevados de estrés y ansiedad que el cuidado de personas con cualquier otra enfermedad discapacitante. La mayoría de los estudios muestra que la prevalencia de ansiedad en los cuidadores de personas dependientes oscila entre el 32% y el 70%. Los factores que se asocian a estos altos niveles de ansiedad en los cuidadores son: compartir la tarea de cuidados con otra persona por la tensión que supone esa coordinación y responsabilidad con otras personas; y el grado de dependencia del enfermo, siendo el grado II el que contribuye a la aparición de mayores niveles de ansiedad.

Estos elevados índices de estrés y ansiedad que se producen en los cuidadores conducen al consumo de tóxicos, al abuso de psicofármacos, al abandono en los cuidados de salud del enfermo de Alzheimer y al suyo propio.²⁷

Por último, la **sintomatología depresiva** es otro de los grandes problemas a nivel de salud mental que pueden aparecer en el cuidador. La evidencia ha demostrado que los cuidadores de personas con demencia tipo Alzheimer o cualquier otra, tienen el doble de probabilidades de padecer depresión que los cuidadores de personas que no padecen demencia. Los niveles de prevalencia oscilan generalmente entre el 3,7% y el 49%, siendo la gravedad de la situación de enfermedad lo que hace incrementar la aparición de depresión, es decir, a mayor gravedad, mayor probabilidad de depresión. Otro factor potenciador de la aparición de depresión sería el nivel de sobrecarga, cuanto mayores son, más probabilidades existen de padecer sintomatología depresiva. Por el contrario, el trabajo remunerado sería uno de los principales factores de protección ante la depresión. También se encuentran el apoyo social y la implantación de la Ley de Dependencia junto con las ayudas económicas y de otra índole como factores protectores tanto para la aparición de ansiedad como de depresión.^{38, 39}

Asimismo, cabe destacar un estudio realizado en cuidadores de pacientes con demencia donde se analizaron todos estos factores y se obtuvo como resultado que el 26% de los cuidadores habían contemplado **suicidarse** más de una vez y que alrededor del 30% de ellos manifestó que probablemente intentara suicidarse en un futuro. Esto se debe a que la sobrecarga a la que están expuestos estos cuidadores, compromete su capacidad para cumplir con las demandas del enfermo y esto provoca un agobio excesivo incrementando su riesgo de suicidio o muerte.^{30,31}

La salud física:

En mayor medida se encuentran problemas de tipo cardiovascular, inmunológico, osteoarticulares y digestivos debido al gran estrés que padecen diariamente³². Estos problemas no tienen por qué resolverse instantáneamente tras finalizar el proceso de cuidados, sino que pueden permanecer en el cuidador durante años. Y no solo perduran las complicaciones físicas, sino que la depresión y el estrés también pueden hacerlo tras la institucionalización del enfermo.

Es por ello que **para evitar** en la medida de lo posible todo lo que conlleva padecer el síndrome de sobrecarga, es importante que el cuidador conozca la enfermedad y su evolución, así como los síntomas y los cambios conductuales que pueden aparecer en la persona con Alzheimer. Además, es fundamental que aprenda a reconocer y gestionar sus emociones y pensamientos, pida ayuda si lo necesita y busque espacios para ocuparse de sí mismo, siga manteniendo relación con el resto de familiares y que no pierda su identidad ya que no sólo es un cuidador. Esto es muy importante y para ello sería favorable que se apoyase en terceras personas ya sean familiares o ayuda externa que le den la posibilidad de tener un respiro y que no aumente la sobrecarga ni los problemas asociados a ella.

Por otro lado, adquirir el rol del cuidador puede suponer para ellos una reducción de su vida social, es importante que sepan que se puede reducir, pero sin llegar a abandonarla porque mantenerla les aportaría beneficios tanto psíquicos como físicos. Por último, otra medida preventiva sería acudir a grupos de apoyo en los que encuentre a personas con vivencias similares a la suya y pueda ser aconsejado e informado acerca de dudas o estrategias de afrontamiento entre otras.^{25, 33}

4. INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD SEGÚN SUS FASES EN EL CUIDADOR.

Está demostrado que según va transcurriendo la enfermedad, mayor sobrecarga se va produciendo en el cuidador debido al progresivo deterioro funcional del enfermo que hace que

se vuelva cada vez más vulnerable y dependiente. Como ya se comentó anteriormente, la enfermedad de Alzheimer consta de tres fases diferentes y cinco esferas que se pueden ver afectadas.

La primera de ellas es la **fase leve**, donde el cuidador comienza a notar los primeros síntomas en el enfermo, que comprometen sobre todo a la esfera de la memoria y del comportamiento ya que destacan la pérdida reciente de memoria y los cambios bruscos de humor. Es el momento en el que acuden al neurólogo y les dan la noticia del diagnóstico; comienza a aparecer entonces el cuidador principal y las diferentes alteraciones en la vida familiar.

Los años pasan y la enfermedad continúa progresando hasta llegar a la **fase moderada**, viéndose aún más agravadas las esferas de la memoria y del comportamiento ya que el enfermo comienza además a desubicarse en tiempo, fecha y lugar y a desarrollar reacciones agresivas desproporcionadas. Además, el lenguaje y la comprensión también se ve afectado porque se empobrece el vocabulario del enfermo y comienza a repetir palabras o frases. Por otro lado, el cuidador va notando también como las esferas de coordinación de gestos y movimientos y de las actividades de la vida diaria comienzan a verse alteradas ya que el enfermo se va moviendo cada vez más lentamente, pierde el equilibrio y además encuentra dificultades a la hora de realizar las actividades de la vida diaria, perdiendo poco a poco su autonomía. Es en esta fase donde el cuidador encuentra más dificultades porque aparecen los sentimientos de angustia, ansiedad, miedo y de cansancio físico y psíquico.

Por último, el enfermo de Alzheimer entra en la **fase severa**, donde se ven bastante comprometidas todas las esferas ya mencionadas. Sobre todo, las de la memoria ya que comienza a no reconocer a sus familiares ni a recordar hechos pasados ni recientes; la de coordinación de gestos y movimientos ya que no sabe andar, levantarse, sentarse, le cuesta tragar y pierde el control de sus esfínteres; y por último la de las actividades de la vida diaria, que desaparece totalmente haciendo que el enfermo permanezca encamado la mayor parte del tiempo y que aparezcan enfermedades y problemas asociados a ello. Es entonces cuando el cuidador comienza a desarrollar sentimientos de soledad, impotencia y dificultades de afrontamiento.⁷

Conforme la enfermedad va produciendo mayor gravedad en la sintomatología del enfermo, los cuidadores tienen que dedicar más horas de su tiempo en el cuidado lo que desarrolla una cadena donde se produce más problemas laborales, aumento del estrés y con ello alteraciones en su salud física y mental. Además, la mayor implicación de horas para el cuidado hace que el cuidador cada vez implique menos tiempo para él mismo y para su entorno familiar y social. Y no sólo eso, sino que la pérdida de funcionalidad y cognitiva del enfermo desarrolla a la larga en el cuidador cada vez más sintomatología depresiva y dificultades para ofrecer al enfermo un cuidado de calidad.

5. EL DUELO EN EL CUIDADOR.

El duelo y el dolor tienen el mismo origen ya que “duelo” proviene del latín “*dolus*” cuyo significado es dolor. La RAE (Real Academia Española de la Lengua), establece la definición de **duelo** como: aquella “*expresión de dolor, lástima, aflicción o sentimiento que se tiene al experimentar una pérdida*”. Se trata de un proceso desde las perspectivas emocional y psicológica que tiene un inicio y un fin. Este inicio comienza con la pérdida de algo o alguien llevando consigo la sucesiva desintegración y desadaptación de la persona a la realidad, siendo nuestro trabajo ayudar de la mejor manera a que se reintegre y se adapte de nuevo a una vida esta vez sin el objeto o persona perdido/a.³⁴

Debemos entender el duelo como un proceso dinámico (se sufren cambios en diferentes dimensiones), personal (va en función de las características personales) y natural (ocurre

siempre que se produce una pérdida a la que estamos vinculados) en el que la persona que lo padece experimenta una serie de fases de las cuales no tiene por qué pasar por todas ni tampoco seguir un orden específico de ellas. Estas fases son:

1. **Negación:** la que la persona niega la realidad de la pérdida como mecanismo de defensa para mitigar el dolor que produce dicha situación.
2. **Ira:** es consecuencia de la frustración que provoca la pérdida y saber que no está en manos de la persona el poder hacer algo para recuperarla.
3. **Negociación:** la persona tiende a pensar que la pérdida puede revertirse y le hace sentir que tiene control en la situación. Una de las estrategias que utilizan para revertirlo es negociar con entidades divinas a cambio de algo.
4. **Depresión:** no es una depresión como tal sino el conjunto de síntomas que la representan. Ocurre cuando la persona comienza a volver a la realidad de la pérdida y a un fuerte sentimiento de tristeza al darse cuenta de la irreversibilidad de esta.
5. **Aceptación:** se acepta la pérdida para poder continuar con la vida anterior de la persona y aprender a estar sin ella.

Esta pérdida va a producir en la persona un sentimiento de sufrimiento intenso que con el paso del tiempo debe disminuir hasta recuperar tanto el estado de ánimo como las actividades del ámbito social y laboral iniciales.

Por otro lado, el duelo no siempre tiene un curso esperado y en vez de ser un proceso normal, se convierte en patológico repercutiendo negativamente en el estado de salud de la persona que lo padece. El duelo patológico se distingue del duelo normal principalmente por la intensidad y la duración. Debe persistir al menos seis meses y acompañarse de al menos cuatro de estos ocho síntomas: dificultad para moverse, desapego, añoranza, problemas para aceptar la muerte, sentimiento de que la vida esta vacía, sentir que el futuro no tiene sentido, dificultad para confiar en los otros y estar al límite o agitado.³⁵

También existen otros tipos de duelo como son: el duelo crónico, el duelo retrasado, el duelo exagerado, el duelo enmascarado, el duelo ambiguo o el duelo anticipado. Para conocer el duelo concreto que va a padecer el cuidador de una persona con Alzheimer, es preciso detenerse tanto en el duelo ambiguo como en el anticipado.

El **duelo ambiguo** generalmente produce una intensa ansiedad y podemos hablar de dos tipos. En el primer tipo se percibe a la persona como ausente físicamente, pero presente psicológicamente. Normalmente aparece en situaciones de catástrofes y desapariciones ya que la persona que va a desarrollar el duelo no sabe si la otra persona está viva o muerta.

En el segundo tipo se percibe a la persona como presente físicamente, pero ausente psicológicamente. Es el que aparece en situaciones de enfermedad demencial, daño cerebral y/o estados vegetativos. En este segundo tipo es donde se encuadra el duelo del cuidador sufrido ante una situación de Alzheimer.

El **duelo anticipado** se trata de aquel proceso que toma inicio antes de que se haya producido la pérdida y permite que la persona acepte la realidad de dicha pérdida, pueda resolver asuntos pendientes o se prepare de manera gradual para el desapego. Por otro lado, puede afectar negativamente si produce una preocupación intensa, síntomas depresivos, problemas en el cuidado o no se sabe cómo actuar, convirtiéndose en un duelo complicado. En este tipo de duelo, los sentimientos suelen ser ambivalentes e inestables debido a que aún no se ha producido la pérdida y la persona que padece el duelo siente tanto cercanía como distancia al mismo tiempo. Por ello es necesario que se sepa aplicar el autocuidado, el manejo de las emociones y las estrategias para un afrontamiento adecuado.³⁶

Algunos autores consideran que el duelo anticipado en la enfermedad de Alzheimer aparece en el momento en que la persona deja de reconocer a los familiares. El final de este duelo llegará

con la muerte de la persona enferma y sería a partir de este momento cuando se desarrollaría el proceso de duelo normal.³⁷

En la enfermedad del Alzheimer como en el resto de las enfermedades neurodegenerativas, se produce, además de la pérdida gradual de la persona, pérdidas cognitivas conductuales a mayor o menor velocidad y pérdidas personales como la autonomía, realización de actividades y las relaciones sociales; obteniendo una cadena de duelos que intensifican negativamente el efecto del duelo en el cuidador.

Por ello, es importante que el cuidador adquiera la capacidad y las habilidades adecuadas que le faciliten afrontar la situación de la manera más sana y eficiente. No solo por el proceso de duelo sino porque el cuidador, en numerosas ocasiones, deja de ser consciente de la importancia de cuidarse a sí mismo y únicamente vuelca todo su tiempo en la persona que padece la enfermedad, produciéndose un importante desgaste sobre todo en su esfera psíquica.

2. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO DEL TRABAJO

El Alzheimer es una enfermedad que cada año afecta a más personas en todo el mundo. Según el Informe Mundial sobre Alzheimer de 2018, se diagnostica un nuevo caso de demencia cada tres segundos. En cifras, estaríamos hablando que en torno a 50 millones de personas en el mundo están afectadas por demencia. De esos 50 millones de personas, el 67% de ellas corresponderían al total de personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, o lo que es lo mismo 33,5 millones de personas en el mundo padecerían la enfermedad actualmente; siendo 1,2 millones de ese total los enfermeros de Alzheimer en nuestro país.⁸

Este aumento constante de casos de enfermedad de Alzheimer se traduce en un continuo ascenso a su vez de los cuidadores principales que tienen que hacerse cargo de estos enfermos, acompañado del impacto social y económico que ello supone. Sin olvidar la probabilidad de que aparezca el síndrome de sobrecarga del cuidador con todos los problemas asociados que conlleva.

Hoy en día, a pesar de los estudios acerca de las posibles estrategias para conseguir prevenir el Alzheimer, no sería acertado hablar de “prevención” ya que todavía no existen evidencias acerca de si una persona va a padecer la enfermedad o no; por lo que lo correcto sería referirse a “retraso en su aparición”.³⁸

El hecho de que no se pueda hablar de prevención sumado al hecho de la existencia únicamente de tratamiento sintomático en lugar de curativo, sólo consigue que se disminuya la intensidad de los síntomas de la enfermedad o que tarden más en aparecer; pero ello no modifica, ni detiene ni previene la enfermedad de Alzheimer. Este motivo hace imprescindible utilizar todos los recursos sociosanitarios disponibles con el objetivo de preservar la salud de los cuidadores de estos pacientes ya que, va a ser sobre ellos donde caiga más peso y responsabilidad debido a que son quienes se encargan día tras día de cubrir las necesidades básicas y psicosociales del enfermo.

Para garantizar el cuidado y, por ende, la salud mental del cuidador además de seguir asegurando al cuidado del familiar enfermo es imprescindible que el sistema de salud tenga políticas dirigidas no sólo a los pacientes, sino también a los cuidadores. Es aquí donde los profesionales de enfermería adquieren mayor protagonismo, proporcionando cuidados integrales que cubran todas las necesidades del paciente y su cuidador, con programas y procedimientos donde se contemple además una buena coordinación con la red de recursos sociales y sus correspondientes profesionales.

Por ello, es de suma importancia evitar la aparición de problemas de salud tanto física como mental en el cuidador, sin olvidar los problemas de índole social y laboral, para que, de este modo, puedan afrontar la situación con la que conviven diariamente ya que estos últimos tienen un impacto directo en su salud mental. Si a esto se le suma además el enorme impacto económico que supone anualmente hacerse cargo de una persona con enfermedad de Alzheimer, el aumento de los niveles de ansiedad, estrés y depresión son evidentes y se ven acompañados a su vez de un aumento de los niveles de riesgo de mortalidad ya sea por causas sistémicas o por tendencias suicidas. Estas últimas respaldadas por evidencia que muestra el porcentaje de cuidadores de personas con demencia que habían intentado suicidarse en algún momento y el de aquellos que manifiestan que probablemente lo intentarían en un futuro.⁴⁷

Por lo tanto, el objetivo de esta revisión basado en la búsqueda y análisis de la bibliografía existente estará centrado en: *“conocer los problemas de salud mental y el duelo del cuidador de una persona con enfermedad de Alzheimer, así como la actuación del sistema sanitario en el cuidado de estos y el protagonismo de los profesionales de enfermería sobre ello”*.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

Para cumplir con el objetivo propuesto, se decide realizar una búsqueda de literatura científica acerca de la enfermedad de Alzheimer y el abordaje por parte del sistema sanitario en el cuidador del enfermo.

FUENTES CONSULTADAS

Para proceder con el desarrollo de dicha revisión, se realizaron búsquedas bibliográficas en las **bases de datos** que se mencionan a continuación:

) PubMed) Google Académico
) CuidenPLUS) CINAHL
) SciELO	

De las cuales, se trabajó con artículos oportunos para el tema seleccionado siguiendo unas estrategias de búsqueda establecidas desde los meses de enero hasta marzo.

ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA

Para conseguir una búsqueda bibliográfica más ampliada, se decide utilizar, por un lado, el **lenguaje controlado** mediante la aplicación del tesauro MeSH (Medical Subject Headlines) en aquellas bases de datos que lo permitían, al igual que el tesauro DeCS (Descriptor en Ciencias de la Salud). Por otro lado, también se utilizó el **lenguaje libre** para una mayor ampliación de la búsqueda que no se pudo obtener mediante la utilización del lenguaje controlado.

Los **términos** empleados en la búsqueda de resultados fueron:

) “Sobrecarga”) “Grief” / “duelo”
) “Enfermería”) “Alzheimer disease” / “enfermedad de Alzheimer”
) “Cuidadores”) “Caregiver” / “cuidador”
) “Intervenciones”) “Nursing care” / “atención de enfermería”
) “Alzheimer”) “Cost of illness” / “costo de enfermedad”
) “Salud mental”	
) “Sistema sanitario”	
) “Duelo”	

Para concretar aún más la búsqueda bibliográfica, se utilizó el operador booleano “AND” para los términos empleados en el lenguaje libre y, con el objetivo de seguir precisando debido a la gran cantidad de resultados obtenidos, se deciden aplicar los **filtros**:

-) Antigüedad: <5 años
-) Idioma: español y/o inglés
-) Especies: humanos

Para continuar acotando y concretando resultados, se decide aplicar una serie de criterios de inclusión y exclusión mencionados a continuación:

) **Criterios de inclusión:**

- o Publicaciones que se comprendan entre los años 2015-2020 y, en ocasiones, entre los años 2010-2020 debido a los escasos resultados comprendidos en el primer intervalo mencionado.
- o Publicaciones redactadas en los idiomas español y/o inglés.
- o Publicaciones con acceso a texto completo.
- o Publicaciones que tratan acerca del tema y objetivo de la presente revisión.

) **Criterios de exclusión:**

- o Publicaciones con más de 10 años de antigüedad.
- o Publicaciones redactadas en idiomas que no sean español y/o inglés.
- o Publicaciones sin acceso a texto completo.
- o Publicaciones que no aportan relevancia al tema y objetivo de la presente revisión.

Una vez obtenidos los resultados, se procede a realizar la primera lectura donde se incluyen el título y el resumen de los mismos y se realiza una selección inicial de resultados que podrían ajustarse al objetivo de la presente revisión, descartando aquellos que no cumplieran con los criterios anteriormente expuestos. Tras ello, se realiza la segunda lectura que incluye la lectura completa de los artículos seleccionados en la primera lectura y determinar finalmente si encajan con el objetivo propuesto.

TABLAS DE BÚSQUEDA

Tabla 1. Búsqueda bibliográfica realizada en PubMed.

BASE DE DATOS	TÉRMINOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
PUBMED) “Alzheimer disease”) “Caregiver”	“Alzheimer disease” AND “caregiver”	48	3
) “Alzheimer disease”) “Caregiver”) “Nursing care”	“Alzheimer disease” AND “caregiver” AND “nursing care”	10	-
) “Alzheimer disease”) “Grief”) “Caregiver”	“Alzheimer disease” AND “grief” AND “caregiver”	3	1
) “Alzheimer disease”) “Cost of illness”	“Alzheimer disease” AND “cost of illness”	6	1
) “Nursing care”) “Grief”	“Nursing care” AND “grief”	6	1

Tabla 2. Búsqueda bibliográfica en CuidenPLUS.

BASE DE DATOS	TÉRMINOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
CUIDENPLUS	<ul style="list-style-type: none">) "Sobrecarga") "Cuidadores") "Enfermería" 	"Sobrecarga" AND "cuidadores" AND "enfermería"	15	1
	<ul style="list-style-type: none">) "Alzheimer") "Enfermería" 	"Alzheimer" AND "enfermería"	12	3

Tabla 3. Búsqueda bibliográfica en SciELO.

BASE DE DATOS	TÉRMINOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
SCIELO	<ul style="list-style-type: none">) "Alzheimer") "Cuidador" 	"Alzheimer" AND "cuidador"	6	2
	<ul style="list-style-type: none">) "Duelo") "Enfermería" 	"Duelo" AND "enfermería"	12	1
	<ul style="list-style-type: none">) "Intervenciones") "Enfermería") "Alzheimer" 	"Intervenciones" AND "enfermería" AND "Alzheimer"	4	3
	<ul style="list-style-type: none">) "Salud mental") "Cuidadores" 	"Salud mental" AND "cuidadores"	4	1

Tabla 4. Búsqueda bibliográfica en Google Académico.

BASE DE DATOS	TÉRMINOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
GOOGLE ACADÉMICO	<ul style="list-style-type: none">) "Salud mental") "Cuidadores" 	"Salud mental" AND "cuidadores"	23	2
	<ul style="list-style-type: none">) "Duelo") "Alzheimer" 	"Duelo" AND "Alzheimer"	6	1
	<ul style="list-style-type: none">) "Intervenciones") "Enfermería") "Cuidadores") "Alzheimer" 	"Intervenciones" AND "enfermería" AND "cuidadores" AND "Alzheimer"	2	1
	<ul style="list-style-type: none">) "Sobrecarga") "Cuidador") "Enfermería" 	"Sobrecarga" AND "cuidador" AND "enfermería"	7	2

Tabla 5. Búsqueda bibliográfica en CINAHL.

BASE DE DATOS	TÉRMINOS	ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
CINAHL) "Nursing care") "Alzheimer disease"	"Nursing care" AND "Alzheimer disease"	39	-
) "Grief") "Alzheimer disease"	"Grief" AND "Alzheimer disease"	7	1

4. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Una vez realizada la búsqueda bibliográfica, se consiguieron un total de 211 artículos de los que finalmente se seleccionaron 24 de ellos debido a que se vio que se ajustaban al objetivo y tema elegidos para la revisión.

BASE DE DATOS	ARTÍCULOS ENCONTRADOS	ARTÍCULOS SELECCIONADOS
PUBMED	74	6
CUIDENPLUS	27	4
SCIELO	26	7
GOOGLE ACADÉMICO	38	6
CINAHL	46	1
TOTAL	211	24

Para cumplir con el objetivo propuesto de dicho trabajo, conseguir nueva información y exponer un estudio de los resultados obtenidos, se van a establecer diferentes líneas de análisis, las cuales se van a desarrollar a continuación.

PROBLEMAS DE SALUD MENTAL Y DUELO EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES

En la mayoría de las ocasiones, el cuidado de una persona enferma ya sea por enfermedad de Alzheimer o por cualquier otra, recae sobre uno de los miembros del entorno familiar, provocando en este una experiencia psicológica muy compleja.

En el análisis realizado por Erika Masanet et al³⁹ se establece que la mayoría de las investigaciones afirma que el impacto del cuidado en la salud de los cuidadores provoca un deterioro tanto en su salud física como su salud mental, siendo más negativo el impacto en esta última sobre todo en aquellos que dedican su tiempo a cuidar a personas que padecen enfermedad de Alzheimer o cualquier otra demencia debido a la dependencia que les provoca y la elevada sobrecarga a la que se someten.

Esto da motivos para que se correlacione la morbilidad psicológica de los cuidadores de enfermos de Alzheimer con el grado de sobrecarga al que se exponen como se indica en la revisión realizada por Inmaculada Cantero⁴⁰.

A este exceso de carga se le puede conocer como síndrome de sobrecarga del cuidador o síndrome de burnout. A pesar de que el síndrome de burnout sea conocido mayoritariamente como atribuido a un problema de profesionales trabajadores en los "servicios humanos", muchos autores reconocen que no necesariamente tiene que ser propio del estrés ocupacional,

sino que cualquier persona podría verse afectada por este problema. Además, existen numerosas definiciones del síndrome de burnout aplicables al cuidador principal de un enfermo de Alzheimer.⁴¹

Inmaculada Cantero indica en su revisión que los problemas relacionados con la salud mental que aparecen en los cuidadores principales de personas con enfermedad de Alzheimer coinciden en todos los resultados encontrados, siendo ansiedad, depresión, elevados niveles de estrés e incluso un elevado porcentaje de casos de morbilidad psiquiátrica apreciable.

Bárbara J. Grabher⁴² refiere que es frecuente que experimenten además sentimientos de tristeza, desánimo, soledad, enfado y/o fatiga. Amor y aversión por el enfermo de Alzheimer también son sentimientos que pueden estar presentes en el cuidador de manera concomitante. Pero sobre todo sentimientos que se desarrollan con más frecuencia en el cuidador son impotencia, debido al retraso en el diagnóstico; y culpa, ya que en muchas ocasiones pueden perder las formas con el enfermo e incluso por pensar en una futura institucionalización del mismo.

Relacionado directamente con el nivel de salud mental del cuidador, Erika Masanet et al demuestran que variables como el número de horas de cuidado, la clase social, el apoyo funcional y la edad del cuidador influyen en la aparición de deterioro de esta indistintamente del sexo del cuidador. Se incide en el hecho de que, a mayor número de horas, más se eleva el riesgo de padecer un deterioro de la salud mental y que ese número de horas es directamente proporcional al tipo de dependencia que padece el enfermo.

Nicolás Farina et al⁴³ refieren que, en el caso de las personas con demencia, se ha visto que el 50% de ellas reciben una media de 35 horas de cuidado familiar por semana, lo que supone que aparezca un trastorno depresivo en un tercio de sus cuidadores. Asimismo, Inmaculada Cantero señala que sus observaciones indican que las personas cuidadoras de una persona que padece demencia tienen el doble de probabilidades de que desarrollen un trastorno depresivo en comparación con aquellos cuidadores de personas que no padecen demencia.

Si se profundiza aún más, Alexandre Magno Frota et al⁴⁴ demuestran en su revisión que los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer, refieren todavía más carga, estrés y depresión que los cuidadores de personas que padecen cualquier otro tipo de demencia debido al progresivo deterioro del enfermo y al impacto tan negativo que provoca en la unidad familiar. Esto supone un incremento del riesgo de mortalidad del cuidador, la cual se sitúa en un 63% entre los cuidadores cónyuges que desarrollan un nivel elevado de sobrecarga según comenta Amanda Medina et al⁴⁵ en su revisión. Asimismo, señala que existe una clara relación entre el estrés del cuidador y las tasas de institucionalización y las posibles situaciones de maltrato, presentes hasta en un 20% de los casos.

Otra relación que observó Inmaculada Cantero fue que los cuidadores que presentan una percepción negativa sobre su estado de salud tienen más riesgo de padecer una sobrecarga mayor. Por lo que, a peor percepción de salud propia, mayor riesgo de aumento de sobrecarga.

Por otra parte, Adriana Camacho et al⁴⁶ ponen de manifiesto que los cuidadores no sólo van a padecer problemas de salud mental, sino que van a tener más probabilidades de consumir psicofármacos y sustancias tóxicas a la larga además de padecer problemas de salud física por la sobrecarga a la que están expuestos. Algunas de las complicaciones a nivel físico que tienen los cuidadores son: agotamiento, dolor de cabeza, vértigo y dolores articulares entre otros. A estos problemas físicos, Inmaculada Cantero añade en su revisión: las somatizaciones, las cefaleas, los descuidos de imagen personal y el abandono ocupacional, aunque refiere que siguen siendo más frecuentes las afecciones psíquicas.

El problema que abarca todas estas complicaciones tanto físicas como mentales es el que se conoce comúnmente como síndrome de sobrecarga del cuidador, síndrome de burnout o síndrome del cuidador quemado, definido por María Lara Bielsa⁴⁷ como: “desgaste emocional y físico que experimenta una persona cuidadora principal del enfermo de Alzheimer”. Establece además que el cuidador pasa por diferentes fases, que son:

1. **Fase de estrés laboral:** en ella el cuidador principal vive exclusivamente para el familiar enfermo, demostrándose a sí mismo que puede con ello sin ninguna ayuda; pero acaba desarrollando un cansancio físico que empieza a repercutir en la calidad de cuidado sin ser todavía consciente.
2. **Fase de estrés afectivo:** el cuidador comienza a sentir carencias de afecto, de comprensión y de apoyo por los que le rodean.
3. **Fase de inadecuación personal:** empiezan a aparecer las consecuencias psicofísicas y alteraciones psicofisiológicas de la labor cuidadora como: patologías cardiovasculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios.
4. **Fase de vacío personal:** aparece en el momento en que el enfermo fallece o es ingresado en un centro institucionalizado y el cuidador tiene que aprender a rellenar el espacio de su vida que era ocupado por su familiar enfermo.

Josep Deví Bastida et al⁴⁸ establecen en su revisión que el síndrome de burnout tiene un impacto negativo en la calidad de vida de los cuidadores de personas con cualquier tipo de demencia disminuyendo su salud y bienestar. Las variables que influyen en esta disminución de calidad de vida son la dependencia del enfermo y la edad del cuidador por lo que, a medida que aumentan estas, la calidad de vida cuidador disminuye. Esto se debe a que los cuidadores perciben más carga y menos libertad según se va aumentando la dependencia del enfermo porque tiene cada vez menos habilidades para hacer frente a las actividades de la vida diaria (AVD). Y, por otro lado, a medida que el cuidador va cumpliendo años, es más probable que sufra alguna patología.

Relacionado con la calidad de vida, Nicolás Farina et al también encontraron que el cuidador cónyuge del enfermo de Alzheimer tienen peor calidad de vida que el cuidador descendiente de este. A su vez, estableció una serie de factores que influían en la de calidad de vida del cuidador, estos son:

-) La salud del enfermo de Alzheimer: cuanto peor sea su salud, más disminuirá la calidad de vida del cuidador.
-) La duración de la enfermedad y la edad de inicio: cuanto más joven y mayor sea la duración, mejor calidad de vida del cuidador.
-) Si la calidad de vida del cuidador es mala, puede proyectarlo en la calidad de vida del enfermo.

Es de destacar que, la mayoría de los cuidadores manifiesta sentimientos de satisfacción y de recompensa por la labor de cuidado que realizan, lo que mejora su calidad de vida.

El hecho de enfrentarse a una nueva situación como es un diagnóstico de enfermedad de Alzheimer o de cualquier otra demencia, hace que puedan surgir problemas en el proceso de adaptación dentro de la unidad familiar, sobre todo en el cuidador familiar principal.

Sara Moreno-Cámara et al⁴⁹ recogen en su estudio tres categorías centrales que interviene en dicha adaptación: "cuidados cambiantes", "problemas en el proceso de adaptación a los cambios" y "factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios". Es decir, conseguir esta adaptación implica que se logre el equilibrio entre los problemas que dificultan dicha adaptación a los cambios y los factores que facilitan los cuidados al familiar enfermo.

En cuanto a la primera de las categorías encontradas, las personas cuidadoras que participan en este estudio, coinciden en que las exigencias del cuidado al familiar enfermo inicialmente son mucho más numerosas y graves ya que es al inicio del diagnóstico cuando tienen lugar los

cambios más significativos en sus vidas diarias y, en general, dentro de la unidad familiar. Añaden que, con el avance de la enfermedad, los cambios son más graduales, aunque constantes.

Por otro lado, en cuanto a los problemas que se refieren al proceso de adaptación a los cambios, los cuidadores manifiestan que la labor cuidadora les afecta desgastándoles física y emocionalmente, produciéndoles sentimientos como: bloqueo, angustia, impotencia, frustración, incertidumbre, tristeza, dolor, soledad y falta de cariño entre otros. Los cuidadores más jóvenes expresan además que sus relaciones se limitan, provocándoles sentimientos de aislamiento y soledad.

Por último, como factores facilitadores del proceso de adaptación, los cuidadores de este estudio señalan el aprendizaje por ensayo y error, la progresiva adaptación según va pasando el tiempo, tener una formación en cuidados sobre todo al inicio de la enfermedad y mantenerla de manera continuada y sentir el apoyo de familiares y amigos.

Además de los factores facilitadores anteriormente mencionados, existen otras variables influyentes en la mejora de la calidad de vida tanto del enfermo de Alzheimer como del cuidador principal. Bárbara J. Grabher menciona la importancia del diagnóstico precoz de la enfermedad ya que ello podrá ayudar tanto al enfermo como al cuidador y al resto de miembros de la unidad familiar a planificar juntos el futuro durante el inicio de la enfermedad ya que es en ese tiempo donde aún tendrá capacidad cognitiva para participar en la toma de decisiones acerca de temas financieros, legales y de su propio cuidado.

Para aliviar la sobrecarga del cuidador principal y que su labor de cuidados produzca las menos complicaciones de salud posibles, es muy importante sentir el apoyo no sólo de familiares y amigos sino también de los profesionales sanitarios, respecto a los cuales los cuidadores de los que hablan Nicolás Farina et al manifiestan que no recibieron ese apoyo, sin cumplir con las expectativas que tenían de ellos.

Josep Deví Bastida et al establecen además que, para conseguir una mejoría en la calidad de vida de los cuidadores principales, habría que incidir en las variables que tienen mayor impacto en su bienestar y su sobrecarga como son los problemas de comportamiento del enfermo de Alzheimer u otra demencia, el soporte social, la autoestima del cuidador, el tiempo para uno mismo y la estabilidad económica, variable que es común en la revisión de Inmaculada Cantero y el proyecto de investigación de Adriana Camacho et al.

Los trabajos de Nicolás Farina et al, Adriana Camacho et al y Josep Deví Bastida et al coinciden en que el apoyo familiar y profesional es muy importante para conseguir que el cuidador tenga más tiempo para él y mejore su calidad de vida ya que esto conseguirá mejorar el proceso de adquisición de habilidades para poder asistir al familiar enfermo.

Por otro lado, Adriana Camacho et al también señalan que los cuidadores de su estudio refieren que existen hábitos, habilidades y sentimientos que les aportan tranquilidad y bienestar a su salud psicológica como la organización, el amor, la compasión, el servicio, la seguridad y la sensibilidad.

Como ya se había comentado anteriormente en la presente revisión, uno de los procesos que pueden experimentar los cuidadores de personas que padecen enfermedad de Alzheimer es el duelo anticipado. Linda Garand et al⁵⁰ lo definen como el proceso de experimentar las fases del duelo normal pero antes de la pérdida del enfermo y que abarcaría el duelo, el afrontamiento, la planificación y la reorganización psicosocial que se estimulan y comienzan en respuesta a la conciencia de una pérdida. Además, se pone de manifiesto que el duelo anticipado puede corresponderse con una expresión de depresión, encontrándose con que el 50% de los casos de depresión se debió al duelo anticipado y que, a mayores niveles de duelo anticipado, mayor

probabilidad además de sufrir un duelo complicado tras la muerte del familiar enfermo de Alzheimer. Se comprueba que el mayor nivel de duelo anticipado en el cuidador se corresponde con las fases iniciales del cuidado de los familiares enfermos de Alzheimer.

Sería entonces recomendable para disminuir la probabilidad de aparición de sintomatología depresiva en el cuidador, el abordaje temprano del duelo anticipado en el mismo.

Por otro lado, este estudio también establece que se ha demostrado que el cuidado de personas que sufren algún tipo de demencia está asociado a padecer depresión, ansiedad, mayor riesgo de hipertensión y enfermedad cardíaca, disminución de la inmunidad y mayor mortalidad. Otros factores que son mencionados y que influyen en la expresión de duelo y de sobrecarga es el lugar de residencia, es decir, habitar en el mismo domicilio aumentaría tanto el duelo como la sobrecarga del cuidador. Por otro lado, también se menciona que expresar libremente ese duelo puede aliviar la carga del cuidador.

Martín Rodríguez-Álvaro⁵¹ en su estudio acerca del duelo, establece que los cuidadores que sufren un duelo complicado tienen mayor probabilidad de padecer depresión, ansiedad, insomnio, dolor precordial e infartos tras la pérdida del familiar enfermo. Además, afirma que son más prevalentes el trastorno depresivo y la ansiedad en mujeres sufridoras de duelo y menores de 65 años.

Asimismo, establece que el duelo por la muerte de una persona significativa se asocia con un incremento de la mortalidad por trombosis coronaria y otras enfermedades arterioescleróticas y degenerativas del corazón, así como con un aumento del riesgo de infartos de miocardio en los días posteriores. Cabe añadir que Melissa M. Romero et al⁵² indican que el aumento de los niveles de depresión y duelo anticipado están relacionados con niveles más alto de duelo tras la muerte del familiar enfermo.

Por último, Josep Vilajoana⁸ confirma en su investigación la relación entre la sobrecarga y el duelo anticipado en el cuidador principal poniendo de manifiesto que los factores que tienen un impacto negativo en la salud del cuidador coinciden con otros estudios anteriores en que son el hecho de dedicar gran cantidad de tiempo a los cuidados del enfermo y la falta de apoyo por los familiares y amigos lo que los llevaría a sentimientos de mayor carga, tristeza y aislamiento.

VALORACIÓN E INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA

El personal de enfermería es un pilar básico en la prestación de asistencia sanitaria a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus respectivos familiares tal y como afirman Amanda Medina et al en su revisión. La Sociedad de Enfermería Madrileña de Atención Primaria indica que el profesional de enfermería es el único que basa sus conocimientos en el cuidado y desarrollo de capacidades y habilidades del enfermo; en el cuidador y en la familia con el fin de lograr el máximo grado de autocuidado e independencia en el proceso salud-enfermedad.

Cabe destacar que se han observado resultados de que los cuidadores con una buena función familiar presentan mejor salud mental y se favorece además la calidad del cuidado.

La atención primaria estaría considerada como la puerta de entrada hacia el sistema sanitario y, una vez dentro, la enfermera mediante los programas incluidos en la cartera de servicios, la cercanía y la relación de confianza creciente tras cada visita, estaría en la posición de identificar los problemas de salud de la nueva realidad social llevando a cabo el cuidado integral del paciente en su propio entorno y la función de apoyo indiscutible a la familia.

Esto último lo establecen organismos internacionales como la Organización Mundial de Salud y organismos sanitarios de la Unión Europea como una de las competencias de enfermería dentro de la atención primaria y lo reflejan Sonia Ayuso et al⁵³ en su revisión bibliográfica. Además de

ello, también señalan que las capacidades valorativas de enfermería para la evaluación de la sobrecarga del cuidador desde la atención domiciliaria estarían integradas por:

1. **Observación:** para poder conocer al paciente y su entorno además de las potencialidades saludables de los miembros de la unidad familiar centrándose en la atención, supervisión y apoyo tanto al enfermo como al cuidador y/o familiares.
2. **Implicación y participación en el cuidado:** siguiendo el binomio enfermo-persona/familia cuidadora.
3. **Confianza en la relación asistencial:** logrando formarla mediante el acompañamiento al paciente desde el inicio de su enfermedad.
4. **Continuidad asistencial:** la valoración de enfermería es continuada desde que el enfermero entra en contacto por primera vez con el paciente y el cuidador/familiares.
5. **Juicio clínico:** el objetivo de la valoración de enfermería es recoger datos, evaluarlos y emitir un juicio clínico asegurando además un plan de cuidados con las garantías necesarias.
6. **Gestión de casos:** se contempla la valoración de las necesidades del paciente y su cuidador, se identifican los posibles problemas y se diseña el plan con las intervenciones y actividades correspondientes.

Es importante que se valore no sólo al cuidador o no sólo al enfermo sino lograr un enfoque sistémico de toda la unidad familiar. Esta actuación dirigida al binomio enfermo-familia es fundamental para reducir la incidencia del síndrome de sobrecarga de los cuidadores familiares ya que, de no ser así, impediría conseguir los cuidados de calidad que se buscan hacia el familiar enfermo. Ello llevaría, como señala Nuria Esandi et al⁵⁴, a conocer la estructura familiar, lo que puede servir de origen para la evaluación y desarrollo de intervenciones para mantener y restaurar las habilidades familiares y el manejo de situaciones que puedan afectar al funcionamiento familiar; ya que las relaciones familiares se deterioran o se ven afectadas negativamente tras el diagnóstico.

Una vez realizada la valoración de enfermería, es el momento de poner en marcha las intervenciones. Para ello, tras el análisis de los resultados encontrados, cabe destacar el impacto de las terapias/intervenciones no farmacológicas, definidas por Silvia García et al⁵⁵ en su artículo de revisión como aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico significativo en el paciente o en quienes le rodean sin la administración de sustancias químicas pudiendo mejorar la capacidad intelectual, la autonomía, el estado de ánimo, la conducta y la situación física de los pacientes. Además, son capaces de mejorar la situación del cuidador minimizando las consecuencias negativas del proceso de estrés a través de intervenciones dirigidas a optimizar sus recursos, y de permitir postergar el ingreso en residencia, con el consiguiente ahorro económico y social. Por lo tanto, las intervenciones no farmacológicas hacia enfermos y cuidadores que esta revisión propone realizar en función de la fase de evolución de la enfermedad de Alzheimer son:

1. **Para facilitar el diagnóstico precoz:** orienta a confirmar indicios que pueden constatar la enfermedad, indicar al enfermo y sus familiares la conveniencia de que le sea realizado un estudio diagnóstico completo o iniciar el protocolo administrativo para que pueda realizarse el proceso diagnóstico de manera rápida y eficaz.
2. **Fase inicial:** recomendaciones de adaptación del entorno para facilitar las AVD además de mantener una organización de estas, garantizar formación al cuidador, atención a la seguridad de enfermo e instauración de terapias de estimulación cognitiva.
3. **Fase moderada:** evaluar las pérdidas y las capacidades residuales, supervisar las AVD, introducir técnicas de control de esfínteres y de la higiene, de ayuda en la deambulación, continuar con las terapias de estimulación cognitiva, de rehabilitación funcional, de modificación de la conducta y continuar con técnicas educativas para seguir formando al cuidador.

4. **Fase severa:** el enfermo comenzará a ser incapaz de realizar las AVD, por lo que se suplirán mediante técnicas de estimulación psicomotriz, prevención de trastornos secundarios a la inmovilización, continuar con la formación al cuidador para conseguir un cuidado correcto y adecuado del enfermo además de garantizarle atención y cuidados al propio cuidador.
5. **Fase terminal:** comenzar con la realización de cuidados paliativos, cuyo fin y objetivos descritos por Pamela Durepos et al⁵⁶ son: reducir y prevenir el sufrimiento, mejorando así la calidad de vida del enfermo de Alzheimer, sobre todo a aquellos con síntomas prolongados debilitantes y comorbilidades ya que comprenderían una mejora de calidad de vida y de la muerte. Para ello, señalan que es imprescindible una comunicación abierta sobre el pronóstico y la trayectoria de la enfermedad, una planificación anticipada de la atención, apoyo psicosocial y espiritual, y el conseguir el manejo correcto del dolor y/o los síntomas. Introducir los cuidados paliativos de manera temprana, ayudaría a prevenir un tratamiento demasiado agresivo y a mejorar la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus cuidadores.

Autores como Rosa María Bonoso et al⁵⁷ establecen también una serie de intervenciones no farmacológicas donde se evalúa su eficacia en la consecución de la disminución de depresión, sobrecarga y ansiedad de los cuidadores de personas con demencia. Estas son:

1. **Educativas:** estos autores no encontraron diferencias estadísticamente significativas en los niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga entre las personas que recibían la intervención y las que no.
2. **Psicoeducativas:** sí que se observó un efecto beneficioso mediano sobre la disminución de la depresión a corto plazo y beneficioso pequeño sobre la disminución de la sobrecarga a medio-corto plazo.
3. **De terapia:** se observó también un efecto beneficioso grande sobre la disminución de la ansiedad y de la depresión tanto a corto como a medio-largo plazo. Por lo que fue la intervención con mayor efecto sobre la ansiedad y la depresión en cuidadores de personas con demencia.

Montserrat Reig⁵⁸ también hace mención en su revisión de las intervenciones realizadas sobre cuidadores de pacientes con demencia, señalando con resultados positivos en favorecer la salud del cuidador al disminuir los niveles de ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga las psicoeducativas, psicoterapéuticas, educativas y las promovedoras de la actividad física.

Por otro lado, los resultados observados por Bárbara Amador-Martín et al⁵⁹ sobre cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer en concreto, muestran que los resultados más eficaces son los que ofrecen las intervenciones psicoeducativas, seguidas de las psicoterapéuticas donde se muestran resultados favorables a largo plazo y las educativas mostrándose un aumento significativo de la calidad de vida de los cuidadores.

Al parecer, los resultados encontrados acerca de las intervenciones no farmacológicas en cuidadores de familiares con Alzheimer coinciden en la eficacia de las intervenciones psicoeducativas. Amanda Medina et al en su revisión explican en qué consisten:

-) Los programas psicoeducativos son un tipo de recurso que proporciona a los cuidadores de enfermos de Alzheimer información, apoyo emocional y entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento para manejar situaciones derivadas de su labor y realizar de forma correcta los cuidados que precise el enfermo; reduciendo así sus niveles de sobrecarga y sintomatología asociada, especialmente a nivel psicológico.
-) Sería conveniente contar con un equipo multidisciplinar que dirija las intervenciones y anime a los cuidadores a explorar las opciones que tienen, a tomar sus propias decisiones y asegurarse de que permanezcan con una buena salud psicológica.

-) Para que sea lo más completo posible, lo acertado sería contar con un módulo de educación sobre la enfermedad de Alzheimer; con técnicas centradas en las necesidades de los cuidadores; con estrategias en habilidades para enfrentarse a las situaciones difíciles del cuidado; y con intervenciones centradas en el entorno social y físico de las personas que padecen la enfermedad.

Se ha comprobado que la realización de las anteriores intervenciones también ofrece un beneficio en cuanto a la institucionalización del enfermo, ya que consiguen que esta se evite o se retrase en el tiempo. Esto es importante ya que la depresión y el estrés en el cuidador pueden persistir a pesar de que el paciente ya haya ingresado en un centro especializado debido principalmente a los sentimientos de soledad y culpa por haber realizado dicho acto además de la incertidumbre de no saber qué tipo de atención se le brinda al enfermo dentro del centro.

Otra de las labores que la enfermería debe abordar a parte de la realización de la valoración y las intervenciones posteriores, es lo que expone María Lara Bielsa en su monografía. Es decir, ofrecer información tanto a los cuidadores como a los enfermos de Alzheimer acerca de los recursos específicos de los que pueden disponer para ayudarles a disminuir los efectos negativos de la enfermedad. La autora los clasifica en función de la fase evolutiva de enfermedad donde se encuentre el paciente:

1. **En la fase inicial:** sería conveniente aconsejarle acerca de contar con la ayuda de una persona que realice las labores del hogar y que acuda con el enfermo a un centro de día para que le ayuden con terapias no farmacológicas y al propio cuidador con información para familiarizarse con la enfermedad y sus cuidados.
2. **En la fase intermedia:** informarle acerca del servicio de ayuda a domicilio para las tareas domésticas y el cuidado del enfermo, y continuar con las visitas al centro de día para continuar con la realización de terapias no farmacológicas. Además, sería conveniente la organización de grupos de cuidadores para sesiones de terapia.
3. **En la fase final:** incidir en el servicio de ayuda a domicilio e incluso la institucionalización del enfermo.

Estos resultados coinciden con los descritos por María Navarro et al⁶⁰ donde señalan que es fundamental ofrecer información a los familiares acerca de la disponibilidad y modo de acceso a los recursos y servicios de la comunidad. La importancia de ello recae en que estos recursos y servicios les aportarían conocimientos a los cuidadores acerca de la enfermedad y su evolución, les facilitarían el adquirir habilidades nuevas de cuidados o les proporcionarían ayuda física y, todo ello, se asocia con una mejoría de su calidad de vida y una disminución de sus niveles de estrés, sobrecarga y depresión.

Asimismo, Andrea Espiñeira⁶¹ refiere una idea que dice ser mencionada por ciertos autores y es el hecho de centrarse en el tratamiento de los trastornos de conducta del enfermo para mejorar la sobrecarga del cuidador. Con esto a lo que se refieren es a que las alteraciones conductuales propias del enfermo de Alzheimer tales como agitación, disforia, apatía, irritabilidad, delirios, alucinaciones y desinhibición o el empeoramiento del estado físico, hacen que aumenten los niveles de carga del cuidador, lo que a su vez aumenta los niveles de depresión y estrés.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

T. Novais et al⁶² comentan que para reducir la carga del cuidador es fundamental saber identificar y comprender las necesidades de los cuidadores en cada etapa de la evolución de la enfermedad. Destacan como principales necesidades la información acerca de la enfermedad además de psicológica, social y psicoeducativa, el apoyo, el afrontamiento para el cuidado,

servicios comunitarios y los problemas financieros, entre otras. Una vez identificado esto, es hora de llevar a cabo las diferentes estrategias de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento forman parte de las intervenciones de enfermería. El cuidado de una persona con enfermedad de Alzheimer supone un deterioro importante de la salud física y mental de los cuidadores además de un empobrecimiento de su calidad de vida, ya sea por disponer de mínimos conocimientos acerca de la enfermedad, falta de habilidades acerca del manejo del cuidado o la escasez de recursos económicos. Esto último supone un gran impacto ya que la EA conlleva multitud de gastos directos entre los que se encuentran los fármacos, los ingresos en centros de día, residencias o unidades de respiro y los gastos en atención médica.

Para ello, Alexandre Magno et al argumentan cómo puede mejorar la calidad de vida del cuidador empleando las adecuadas estrategias de afrontamiento. En primer lugar, definen estrategia de afrontamiento como: “esfuerzo conductual y psicológico específico para manejar o minimizar los eventos estresantes”. Añaden que pueden ser un determinante importante y modificable de la morbilidad psicológica ya que incluyen medidas cognitivas, emocionales y de comportamiento adoptadas por una persona como respuesta a demandas externas que exceden a sus recursos normales.

En su revisión, establecen una división de comportamientos de afrontamiento, dando lugar a:

1. Estrategias de afrontamiento **centradas en la emoción**: están dirigidas a disminuir la ansiedad, el estrés, la depresión, los síntomas conductuales y psicológicos, el agotamiento, los efectos derivados de la sobrecarga y consigue una mejoría en la calidad de vida del cuidador, así como en la atención a los enfermos de Alzheimer. Entre ellas mencionan: la aceptación, el apoyo emocional, el humor, el reencuadre positivo y la religión.
2. Estrategias de afrontamiento **enfocadas en problemas**: están dirigidas a la mejoría de los síntomas depresivos, la ansiedad, el estrés y las cargas, siendo efectivas cuando se trata de problemas específicos. Entre ellas se menciona: el afrontamiento activo, el apoyo instrumental y la planificación.
3. Estrategias de afrontamiento **disfuncionales**: son aquellas que miden la asociación entre los comportamientos problemáticos del enfermo de Alzheimer y los síntomas depresivos del cuidador. Entre ellas se menciona: la desconexión conductual, la negación, la distracción, culparse a uno mismo, el consumo de tóxicos y la expresión de cosas desagradables dirigidas al enfermo. Estas estrategias pueden tener consecuencias negativas en el manejo del cuidado del enfermo de Alzheimer.

María Navarro et al señalan en su revisión que la estrategia más destacada dentro de las intervenciones de enfermería hacia los cuidadores de enfermos de Alzheimer serían las estrategias de **educación sanitaria**. Mencionan que estas estrategias que están basadas en el desarrollo de técnicas de aprendizaje en cuanto a la relación enfermo-cuidador, en el manejo del estrés, en la transmisión de información, aportan recursos para lograr un adecuado afrontamiento de la situación, incluyen talleres donde los cuidadores desarrollan habilidades en la atención del enfermo o proponen apoyo emocional mediante la creación de un entorno que facilite compartir emociones, vivencias, angustias o sentimientos poniendo en práctica la escucha activa. Este tipo de estrategias serían efectivas a la hora de aliviar la sobrecarga multidimensional del cuidador y mejorar su calidad de vida y de los cuidados al enfermo.

Diversos estudios han comprobado que las personas que tienen un mayor conocimiento acerca de la EA son capaces de reconocerla de forma precoz para llevar a cabo cuanto antes el tratamiento correspondiente a la enfermedad. Asimismo, cubrir estas necesidades educativas de los cuidadores también mejorará la atención y el cuidado a sus familiares enfermos.

Finalmente, Nuria Esandi et al, destacan la importancia de las estrategias en el **manejo del proceso de cuidado**, de las que refieren que los cuidadores que llevan a cabo estrategias con un enfoque positivo y de resolución de problemas en el manejo del cuidado, tienen más probabilidades de desarrollar niveles más inferiores de sobrecarga y, por el contrario, niveles más elevados de bienestar.

OBJETIVOS Y LÍNEAS DE ACTUACIÓN DESDE EL MINISTERIO DE SANIDAD

Apoyando los resultados obtenidos en cuanto a la consecución de una mejora en la calidad de vida en los cuidadores de personas con EA, las medidas más destacables que incluye el Plan Integral de Alzheimer en España de 2019-2023 desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social²³ son:

OBJETIVOS:

-) Desarrollar acciones dirigidas a prevenir situaciones de sobrecarga, agotamiento y estrés entre los familiares cuidadores.
-) Mejorar el conocimiento y la sensibilización de la sociedad hacia el rol de los cuidadores en su condición como personas.
-) Procurar condiciones de mejor acceso, conocimiento y ejercicio de sus derechos por parte de los enfermos de Alzheimer y sus familiares cuidadores.
-) Avanzar en la mejora de servicios, apoyos y prestaciones de los distintos Sistemas y ámbitos para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer, dirigidos a procurar el mantenimiento de la persona en su entorno natural.
-) Favorecer el desarrollo de investigación social y sanitaria dirigida a profundizar en el conocimiento de la realidad y necesidades de las personas con EA y sus familiares y cuidadores.

LÍNEAS DE ACTUACIÓN:

-) Establecer un modelo sociolaboral y jurídico específico de protección para los familiares cuidadores que incorpore medidas como tiempo para los cuidados en el entorno domiciliario, protección del derecho al trabajo, medidas fiscales específicas, bonificación de costes sociales, promoción de sistemas similares a las bajas por maternidad, establecimiento de programas de conciliación en materia laboral, licencias, excedencias, reducciones de jornada, adaptación de puestos de trabajo, etc.
-) Establecer mecanismos de apoyo para favorecer la reactivación (social, personal y reincorporación laboral) de familiares cuidadores.
-) Incorporar a la valoración diagnóstica integral la evaluación de trabajo social desde el diagnóstico para asesorar y planificar las necesidades sociales y de cuidados de enfermos y familiares cuidadores.
-) Implicar a las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer en la formación a cuidadores y la difusión de herramientas de estimulación cognitiva y mantenimiento de la funcionalidad.
-) Promover y potenciar evaluaciones periódicas de seguimiento tras el diagnóstico a nivel social, terapéutico o de necesidades tanto a enfermos como a familiares cuidadores.
-) Programas de orientación, formación y capacitación de los familiares cuidadores sobre la mejor forma de ayudar en las ABVD al enfermo, consejos para mantener la seguridad en casa, estrategias para la disminución de la sobrecarga, criterios de afrontamiento ante comportamiento problemáticos y ante la posible carencia de reconocimiento de su función.
-) Desarrollar programas de prevención y seguimiento periódico del estrés en familiares cuidadores, personalizados y adaptados a las características y evolución de la enfermedad.

-)] Formación de los profesionales de AP para la detección de sobrecarga y estrés en familiares cuidadores.
-)] Promover la colaboración con el Ministerio de Justicia para que los familiares cuidadores dispongan de un servicio de mediación que facilite la organización compartida de las tareas de cuidado dentro y fuera del ámbito familiar, procurando avanzar en un mayor equilibrio de género.
-)] Desarrollar actuaciones para acercar a las personas con Alzheimer, así como a sus familiares cuidadores el conocimiento de sus derechos, así como las vías, canales y figuras jurídicas para su protección y defensa y acceso a servicios y prestaciones.
-)] Elaborar la carta de derechos de los familiares cuidadores de las personas con EA.
-)] Estudiar el sistema de acreditación para la formación de familiares cuidadores.

5. CONCLUSIONES

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que crece cada día a pasos agigantados en todo el mundo. La OMS estima que actualmente padecen demencia más de 47 millones de personas, de las cuales entre el 60% y el 70% de ellas es debida a la enfermedad de Alzheimer, considerándolo como una prioridad de salud pública a nivel mundial.⁶³

El hecho de que aún se siga sin conocer la causa que provoca la enfermedad de Alzheimer hace que no se disponga de un tratamiento que brinde una cura para ella. En su lugar, se recurre al tratamiento sintomático, donde la labor de los profesionales del sistema de salud y en concreto desde el campo de la enfermería, es la de garantizar unos cuidados de calidad ya sea a pacientes como, sobre todo, a sus respectivos cuidadores.

Se corrobora la efectividad de las intervenciones enfermeras sobre los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer para reducir el estrés que conlleva la labor de los cuidados y con ello el síndrome de sobrecarga. Entre ellas destacan, por su mayor efectividad probada, las intervenciones con programas psicoeducativos.

Por otro lado, un abordaje temprano del duelo del cuidador puede conseguir que no derive en un duelo patológico. Esta cuestión es importante ya que se ha comprobado que este último está relacionado con una mayor probabilidad de sufrir depresión, ansiedad, e infartos entre otros problemas. Asimismo, existe también un aumento del riesgo de suicidio y de estrés postraumático al padecer duelo patológico.

Una de las dimensiones más relevantes sobre las que trabajar es la dimensión social del cuidador. Esto es debido a que, si se conserva sin deteriorar, es decir, si el cuidador puede contar con el apoyo de sus familiares y amigos, proporcionándole tiempo libre y de descanso para él mismo además de una ayuda en el manejo de los cuidados del enfermo, el cuidador va a ser capaz de mantener ese bienestar físico y psicológico necesario para mejorar su calidad de vida.

Otro aspecto que tiene gran impacto negativo sobre la salud mental del cuidador es la situación económica en la que se encuentra la unidad familiar. Por este motivo, es fundamental una coordinación con los profesionales de otras disciplinas como el trabajo social para que los cuidadores y/o familias puedan ser informados correctamente acerca de los recursos sociales y servicios de ayuda con los que pueden contar para poder optar a ayudas económicas.

Además de formar parte del sistema de apoyo necesario que necesitan estos cuidadores desde el inicio hasta el final del proceso de cuidados, se ha demostrado que otra de las intervenciones fundamentales por parte de los profesionales de salud es el hecho de cubrir las necesidades

educativas del cuidador mediante la formación y la orientación en el manejo de cuidados y de la enfermedad de Alzheimer.

Asimismo, la educación dirigida a la población general conseguiría una mayor comprensión de la EA y con ello reducir el estigma y aumentar el apoyo a los enfermos de Alzheimer y sobre todo a sus cuidadores.⁶⁴

Abordar desde el sistema sanitario todas las necesidades de los cuidadores de manera correcta y continuada en el tiempo conseguirá que la calidad de vida de los cuidadores y de los enfermos aumente. Por ello, poner en marcha las diferentes estrategias de afrontamiento es esencial para que el cuidador consiga adaptarse a las demandas que excedan sus recursos personales y pueda manejar adecuadamente el estrés.

La enfermería es un pilar básico en la atención al cuidador, pero es fundamental que se realice un abordaje interdisciplinar y una coordinación de recursos sanitarios y sociosanitarios, con el fin de cubrir las necesidades del cuidador y/o la familia del enfermo de Alzheimer. De esta manera será más probable conseguir una reducción en la incidencia de problemas en el cuidador familiar tales como el estrés, la sobrecarga, la ansiedad, el trastorno depresivo y demás alteraciones físicas y psicológicas que afectarían también a la calidad del cuidado del enfermo. Asimismo, contribuiría también a la reducción del riesgo de mortalidad del cuidador, de la ideación o acto suicida de este y de las situaciones de maltrato sobre el enfermo.

Por último, se hace necesario destacar la importancia de que comience lo antes posible la implementación del Plan Nacional de Alzheimer en España ya que cuenta con medidas del todo favorables tanto para los enfermos que padecen dicha enfermedad como para sus respectivos cuidadores familiares.

5.1. LIMITACIONES

Una vez finalizada la presente revisión, se considera que una de las principales limitaciones es la escasa profundización de la bibliografía en cuanto a los problemas de salud mental, física y el consiguiente aumento del riesgo de mortalidad en el cuidador junto con la tentativa suicida. Un aspecto fundamental y que se ha comprobado que ha resultado ser muy poco estudiado.

Otra de las limitaciones encontradas son los estudios realizados sobre las intervenciones de enfermería en el cuidador de una persona con enfermedad de Alzheimer ya que, al no ser demasiados, no se puede concretar con detalle su eficacia sobre la calidad de vida de los cuidadores.

Finalmente, se ha podido comprobar que la información acerca de los tipos de duelo que padecen los cuidadores de personas con EA es escasa junto con las consiguientes intervenciones en el abordaje de esos duelos en concreto.

5.2. ÁREAS DE MEJORA Y FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Las propuestas de mejora, así como las futuras líneas de investigación tras la realización de la presente revisión serían:

-)] Fomentar la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer para encontrar un tratamiento curativo además de conocer más en profundidad los estilos de vida protectores de esta.
-)] La formación de los profesionales de salud y en concreto del campo de enfermería ya que son un pilar básico en la atención a un paciente con enfermedad de Alzheimer y su familia. Deben estar preparados para educar al cuidador y al enfermo de Alzheimer acerca de la enfermedad, su evolución, en el manejo en los cuidados y, sobre todo, saber ofrecerles toda la información que necesite acerca de los recursos y servicios de ayuda con los que pueden contar.

-) Realizar evaluaciones acerca de las necesidades de los cuidadores y/o la unidad familiar para poder realizar las estrategias de afrontamiento oportunas que garanticen resultados positivos.
-) Concienciar a la población general acerca de la enfermedad de Alzheimer con el fin de reducir el estigma y aumentar el apoyo a familiares y enfermos.
-) Promover la coordinación con los profesionales especialistas en salud mental para que las necesidades y problemas de los cuidadores puedan ser valoradas por ellos, así como animarles a participar en grupos terapéuticos, unidades de descanso y asociaciones que tienen a su disposición para adquirir nuevas herramientas, conocimientos y habilidades además de conocer experiencias de otros cuidadores que se encuentran en sus mismas situaciones.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. León Castro HM. *Estigma y enfermedad mental: un puto de vista histórico-social*. Rev Psiquiatr Salud Ment [Internet] 2005 [consultado el 20 de enero de 2020]; 6(1): 33-42. Disponible en: http://www.hhv.gob.pe/wp-content/uploads/Revista/2005/I/4-ESTIGMA_Y_ENFERMEDAD_MENTAL.pdf
2. Piñeiro I, Rodríguez S, Albite A, Freire C, Ferradás MM. *Sobrecarga y salud percibida en cuidadores informales de pacientes con enfermedad mental*. Eur J Health Research [Internet] 2017 [consultado el 20 de enero de 2020]; 3(3): 185-196. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Carlos_Freire/publication/322644246_Sobrecarga_y_salud_percibida_en_cuidadores_informales_de_pacientes_con_enfermedad_mental/links/5a66394a0f7e9b6b8fde4197/Sobrecarga-y-salud-percibida-en-cuidadores-informales-de-pacientes-con-enfermedad-mental.pdf
3. Muñoz M, Pérez-Santos E, Crespo M, Guillén AI, Izquierdo S. *La enfermedad mental en los medios de comunicación: un estudio empírico en prensa escrita, radio y televisión*. Clínica y Salud [Internet] 2011 [consultado el 20 de enero de 2020]; 22(2): 157-173. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/clinsa/v22n2/v22n2a05.pdf>
4. Levav I. *Invertir en Salud Mental*. [Internet]. Suiza: Departamento de Salud Mental y Abuso de sustancias, Organización Mundial de la Salud; 2004 [consultado el 20 de enero de 2020]. Disponible: https://www.who.int/mental_health/advocacy/en/spanish_final.pdf
5. Irrarázaval M, Prieto F, Armijo J. *Prevención e intervenciones tempranas en salud mental: una perspectiva internacional*. Acta Bioeth [Internet] 2016 [consultado el 20 de enero de 2020]; 22(1): 37-50. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/abioeth/v22n1/art05.pdf>
6. Hernández Alonso M, García Arencibia M (dir). *Canabinoides y la enfermedad de Alzheimer* [trabajo de fin de grado en internet]. [Tenerife]: Universidad de La Laguna, 2019 [consultado el 24 de enero de 2020]. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/14724/Cannabinoides%20y%20la%20enfermedad%20de%20Alzheimer.pdf?sequence=1>
7. Toledano S. *Fundación Alzheimer España (FAE)* [Internet]. España; 2014 [consultado el 26 de enero de 2020] Disponible en: <http://www.alzfae.org/>
8. Patterson C. *Informe mundial sobre Alzheimer 2018. La investigación de vanguardias sobre la demencia: nuevas fronteras* [Internet]. Londres: Alzheimer's Disease International; 2018 [consultado el 7 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimereport2018-spanish.pdf>
9. Muñoz R, Olazarán J. *Mapa de terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer. Guía de iniciación técnica para profesionales*. [Internet]. Salamanca; 2013 [consultado el 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.alzheimeruniversal.eu/wp-content/uploads/2013/03/mapa-terapias-no-farmacologicas-alzheimer-para-profesionales.pdf>
10. Vascón M, Sancho A, Perdomo MM, Caballero G, Martínez N, Fernández I, Ortigosa M, et al. *Terapias no farmacológicas en las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer*. [Internet]. España; 2017 [consultado el 10 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/08/ManualTNF-2.pdf>

11. Armenteros Borrell FM. *Enfermedad de Alzheimer y factores de riesgo ambientales*. Rev Cubana Enfermer [Internet] 2017 [consultado el 30 de enero de 2020] 33(2): 159-172. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v33n1/enf18117.pdf>
12. Álvarez Álvarez I, Guillén Grima F, Aguinaga Ontoso I. *Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis*. Neurología [Internet] 2017 [consultado el 4 de febrero de 2020] 32(8): 523-532. Disponible en: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2173580817301232?token=F15D9F3775E8F6E3FA538F4EE9BB8B8D237B1A639979A58BC5C162C9F81AEEB1E6B5D0AA2AC7A79E5FEC4209BBAAD793>
13. *Más de 1,2 millones de personas en España sufren Alzheimer*. [Internet] España: Sanitas Data Salud; 2017 [consultado el 9 de febrero de 2020] Disponible en: <https://sanitasdatasalud.es/mas-de-12-millones-de-personas-en-espana-sufren-alzheimer/>
14. Terrado Quevedo SP, Serrano Durán C, Galano Guzmán ZG, Betancourt Pulsán A. *Enfermedad de Alzheimer, algunos factores de riesgo modificables*. Rev Inf Cient [Internet] 2017 [consultado el 1 de febrero de 2020] 96(5): 967-977. Disponible en: <http://revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/1757/3292>
15. Brescané R, Tomé Carruesco G, Morales Delgado C. *Alzheimer, una enfermedad compartida* [Internet]. España: Know Alzheimer, 2016 [consultado el 13 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://knowalzheimer.com/wp-content/uploads/2017/03/04-Curso-Cuidadores-Alzheimer-M4.pdf>
16. Castellano Almeida RM, Cívicos Juárez MA (dir). *Impacto del Alzheimer en el cuidador/a principal*. [Trabajo de fin de grado en internet]. [Tenerife]: Universidad de La Laguna, 2014 [consultado el 12 de febrero de 2020]. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/838/IMPACTO+DEL+ALZHEIMER+EN+EL+CUIDADORA+PRINCIPAL..pdf?sequence=1>
17. Maragall P. *Hablemos del Alzheimer* [Internet]. Barcelona: Dra. Gramut N.; 2008 [consultado el 13 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/recursos-sociales-para-personas-con-alzheimer-y-familiares>
18. Toledano S. *Plan Nacional Alzheimer*. [Internet]. España: Fundación Alzheimer España; 2015 [consultado el 13 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://alzfae.org/fundacion/594>
19. González Ingelmo MI, Vicente Fuentes F, Lage-Martínez P, Ramos Rodrigo J, Lleó Bisa A. *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias*. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social; 2019 [consultado el 3 de abril de 2020]. Disponible en: https://www.msccbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
20. Cantabrana C. *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*. [Internet]. Barcelona: CEAFA y Fundación Sanitas; 2016 [consultado el 23 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.ceafa.es/files/2017/04/ESTUDIO%20CUIDADORES.pdf>
21. Pascual Cuesta Y, Garzón Patterson M, Collazo Lemus EC, Silva Williams H, Ravelo Jiménez M. *Relación entre características sociodemográficas y clínicas de pacientes con Alzheimer y sobrecarga del cuidador principal*. Rev Cubana Enferm [Internet] 2017 [consultado el 26 de

- febrero de 2020]; 33(3). Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1032/279>
22. Twose López M, Álvarez López MA (dir). *Prevención de la sobrecarga del cuidador de la persona con Alzheimer* [trabajo de fin de grado en internet]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid, 2018 [consultado el 26 de febrero de 2020]. Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/36673/TFG-H1530.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 23. González Pérez H, García Hernández AM (dir). *Sobrecarga del cuidador principal informal del adulto con enfermedad de Alzheimer. Una revisión exhaustiva* [trabajo de fin de grado en internet] [Tenerife]: Universidad de La Laguna, 2019 [consultado el 29 de febrero de 2020]. Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15121/Sobrecarga%20del%20cuidador%20principal%20informal%20del%20adulto%20con%20Enfermedad%20de%20Alzheimer.%20Una%20revisión%20exhaustiva.pdf?sequence=1>
 24. Miguel González S, Zabalegui Yarnoz A (dir). *Calidad de vida y calidad de los cuidados de las personas con demencia y sus cuidadores informales* [tesis doctoral en internet]. [Castellón]: Universitat Jaume I, 2017 [consultado el 25 de febrero de 2020]. Recuperado de: https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/406122/2017_Tesis_Miguel%20Gonzalez_Susana.pdf?sequence=1&isAllowed=y
 25. Domínguez Rebollo V, de la Rosa Gimeno P (dir). *Protocolo de actuación: prevención de la sobrecarga de los cuidadores principales al cuidado de personas que padecen Alzheimer* [trabajo de fin de grado en internet]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid, 2016 [consultado el 29 de febrero de 2020]. Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/26708/TFG-G2490.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 26. Domínguez JA, Ruíz M, Gómez I, Gallego E, Valero J, Izquierdo MT. *Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes*. Med Familia SEMERGEN. [Internet] 2012 [consultado el 16 de febrero de 2020]; 38(1): 16-23. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-familia-semergen-40-articulo-ansiedad-depresion-cuidadores-pacientes-dependientes-S1138359311002486>
 27. Garzón Patterson M, Pascual Cuesta Y, Collazo Lemus EC. *Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Rev. Cubana Enferm [Internet] 2016 [consultado el 14 de febrero de 2020]; 32(3): 389-396. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n3/enf120316.pdf>
 28. Kelly KA. *Caregiving and Depression* [Internet]. San Francisco: Family Caregiver Alliance; 2002 [consultado el 16 de febrero de 2020]. Disponible en: <https://www.caregiver.org/los-cuidadores-y-la-depresión-caregiving-and-depression>
 29. Viñas Díez V, Conde Sala JL, Turró Garriga O, Gascón Bayarri J, René Ramírez R. *Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares de cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales*. Rev Neurología [Internet] 2019 [consultado el 20 de febrero de 2020]; 69: 11-17. Disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2018504>
 30. O'Dwyer ST, Moyle W, Zimmer-Gembeck M, de Leo D. *Suicidal ideation in family carers of people with dementia: a pilot study*. Internat Journal Geriatr Psychiatr [Internet] 2013

- [consultado el 20 de febrero de 2020]; 28(11): 1182-1188. Disponible en: <https://europepmc.org/article/med/23456660>
31. Gutiérrez Robledo LM, Rojas Mallorquín AE., Guitérrez Ávila JH, Ortuño Sahagún D, Pallas Lliberia M, Beas Zárate C, Camins A. *Tópicos de actualización en neurobiología. Envejecimiento y neurodegeneración* [Internet]. México; 2011 [consultado el 22 de febrero de 2020]. Disponible en: <http://www.geriatria.salud.gob.mx/descargas/publicaciones/neurodegeneracion.pdf#page=316>
 32. Cerquera Córdoba AM, Gavis Aparicio MJ. *Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales*. Pensam Psicol [Internet] 2014 [consultado el 28 de febrero de 2020]; 12(1): 149-167. Disponible en: <https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696/1520>
 33. Cruz García EF. *Algunos aspectos actuales sobre el manejo de la enfermedad de Alzheimer por el profesional de enfermería*. Rev Cubana Tencolog Salud [Internet] 2016 [consultado el 29 de febrero de 2020] 7(1): 44-56. Disponible en: <http://revtecnologia.sld.cu/index.php/tec/article/view/651/701>
 34. Garciandía Imaz JA, Roza Reyes CM. *Dolor crónico y duelo*. Rev Colomb Psiquiat [Internet] 2019 [consultado el 20 de enero de 2020]; 48(3): 182-191. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v48n3/v48n3a08.pdf>
 35. Estevan Burdeus P, Sánchez De Miguel C, Álvarez Álvarez R, Martín Molpeceres E, Múgica Aguirre B, Riestra Fernández A, Gutiérrez Ruiz A et al. *Duelo prolongado y factores asociados*. Psicooncología [Internet] 2016 [consultado el 21 de enero de 2020]; 13(2-3): 399-415. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5794463>
 36. Vilajoana Celaya J, Guardia Olmos J (dir). *Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias* [tesis doctoral en internet]. [Barcelona]: Universitat de Barcelona, 2017 [consultado el 22 de enero de 2020]. Recuperado de: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/120094/1/JVC_TESIS.pdf
 37. Farriol Baroni V. *El duelo áureo en la enfermedad de Alzheimer*. CM Psicobioq [Internet] 2019 [consultado el 20 de enero de 2020]; 6: 47-56. Disponible en: <http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/numero%206/05.pdf>
 38. Maragall P. *Hablemos del Alzheimer* [Internet]. Barcelona: Dra. Gramut N.; 2008 [consultado el 1 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://blog.fpmaragall.org/existe-tratamiento-para-la-enfermedad-de-alzheimer>
 39. Masanet E, La Parra D. *Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras*. Rev Esp Salud Pública [Internet] 2011 [consultado el 20 de marzo 2020]; 85 (3): 257-266. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000300004&lng=es&nrm=iso
 40. Cantero Corredor I. *La salud mental en cuidadores de pacientes con demencia*. Enf Integ [Internet] 2017 [consultado el 22 de marzo de 2020]; 117: 32-36. Disponible en: <https://www.enfervalencia.org/ei/117/ENF-INTEG-117.pdf>

41. Grabher BJ. *Effects of Alzheimer disease on patients and their family*. J Nucl Med Technol [Internet] 2018 [consultado el 2 de marzo de 2020]; 46(4): 335-340. Disponible en: <http://tech.snmjournals.org/content/46/4/335.full>
42. Farina N, Page TE, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, Livingstone G et al. *Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: a systematic review*. *Alzheimer's & Dementia*. [Internet] 2017 [consultado el 3 de marzo de 2020]; 13(5): 572-581. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1552526017300018?via%3Dihub>
43. Frota Monteiro AM, Santos RL, Kimura N, Tourinho Baptista MA, Nascimento Dourado MC. *Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review*. Trends Psychiatry Psychoter. [Internet] 2018 [consultado el 1 de marzo de 2020]; 40(3): 258-268. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/trends/v40n3/2238-0019-trends-40-3-0258.pdf>
44. Medina González A, Martín Pontejo E. *Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer*. Gerokomos [Internet] 2018 [consultado el 18 de marzo de 2020]; 29(1): 22-28. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000100022&lng=es&nrm=iso
45. Camacho Sabogal A, Ramírez Calderón ME, Triana MP (dir). *Factores protectores de orden psicosocial presentes en un grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria*. [Tesis doctoral en internet]. [Bogotá]: Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD), 2018 [consultado el 25 de marzo de 2020]. Recuperado de: <https://repository.unad.edu.co/bitstream/handle/10596/19182/52700356.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
46. Bielsa Antúnez ML. *La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal*. Santander: SENSEI; 2013. 6-12 (Sinobas P.E. Nuberos Científica. 2(10)).
47. Deví Bastida J, Naqui Esteve M, Jofre Font S, Fetscher Eickhoff A. *Relación entre el burnout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia*. Gerokomos [Internet] 2016 [consultado el 13 de marzo de 2020]; 27(1): 19-24. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2016000100005&lng=es&nrm=iso
48. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral P, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del Pino-Casado R. *Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras de familiares de mayores con demencia*. Gac Sanit [Internet] 2016 [consultado el 19 de marzo de 2020]; 30(3): 201-207. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112016000300007&lng=es&nrm=iso
49. Garand L, Lingler JH, Deardorf KE, DeKosky ST, Schulz R, Reynolds CF, Dew MA. *Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia*. HHS Author Manusc [Internet] 2013 [consultado el 3 de marzo de 2020]; 26(2): 159-165. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3251637/>

50. Rodríguez-Álvaro M. *Impacto del duelo complicado. Una lectura a través del lenguaje del cuidado*. Ene [Internet] 2019 [consultado el 17 de marzo de 2020]; 13(3). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2019000300008&lng=es&nrm=iso
51. Romero MM, Ott CH, Kelber ST. *Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer's disease: a prospective study*. Routledge. [Internet] 2013 [consultado el 30 de marzo de 2020]; 38: 395-403. Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=ea7d6727-19dd-46b8-b5c2-d1577d464f8b%40pdv-v-sessmgr03>
52. Ayuso Margañón S, Rodríguez Ávila N. *Valoración de enfermería para la evaluación de sobrecarga del cuidador en atención domiciliaria*. Horiz Sanitario [Internet] 2018 [consultado el 27 de marzo de 2020]; 17(3): 179-187. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-74592018000300179
53. Esandi Larramendi N, Canga-Armayor A. *Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica*. Gerokomos [Internet] 2011 [consultado el 14 de marzo de 2020]; 22(2): 56-61. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es&nrm=iso
54. García Díaz S, García Díaz MJ, Illán Noguera CR, Álvarez Martínez MC, Martínez Rbadán M, Pina Díaz LM, Guillén Pérez F et al. *Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica*. Enferm Doc [Internet] 2013 [consultado el 8 de marzo de 2020]; 101: 36-40. Disponible en: <http://www.index-f.com/edocente/101pdf/101-036.pdf>
55. Bonoso García RM, del Pino Casado R. *Intervenciones no farmacológicas para reducir la depresión, sobrecarga y ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia: un metaanálisis*. Metas Enferm [Internet] 2018 [consultado el 5 de marzo de 2020]; 21(2): 20-32. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metast/articulo/81191/>
56. Reig Ventura M. *Cuidados al cuidador del paciente con demencia*. Enferm21 [Internet] 2013 [consultado el 10 de marzo de 2020]; 6(11). Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/educare/articulo/621116/>
57. Amador-Marín B, Guerra-Marín MD. *Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Gac Sanit [Internet] 2017 [consultado el 18 de marzo de 2020]; 31(2): 154-160. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112017000200154&lng=es&nrm=iso
58. Navarro Martínez M, Jiménez Navascúes L, García Manzanares MC, de Perosanz Calleja M, Blanco Tobar E. *Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería*. Gerokomos [Internet] 2018 [consultado el 27 de marzo de 2020]; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2018000200079&script=sci_arttext&lng=pt
59. Espiñeira Rivas A, García Sánchez MM (dir). *Intervenciones de enfermería a los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. Revisión bibliográfica* [trabajo de fin de grado en internet]. [Galicia]: Universidade da Coruña, 2015 [consultado el 27 de marzo de 2020]. Recuperado de:

https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/17693/Espi%C3%B1eiraRivas_Andrea_TFG_2016.pdf?sequence=2&isAllowed=y

60. Novais T, Dauphinot V, Krolak-Salmon P, Mouchoux C. *How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies*. BMC Geriatr [Internet] 2017 [consultado el 4 de marzo de 2020]; 17(86). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5393006/>
61. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, Papaioannou A. *Assessing palliative care content in dementia care guidelines: a systematic review*. Journal Pain Symptom Manag [Internet] 2017 [consultado el 5 de marzo de 2020]; 53(4): 804-813. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392416312106?via%3Dihub>
62. Murugarren Loza J, Tiberio López G (dir). *Educación para la salud dirigida a cuidadores de pacientes con Alzheimer* [trabajo de fin de grado en internet]. [Navarra]: Universidad Pública de Navarra, 2013 [consultado el 31 de marzo de 2020]. Recuperado de: <http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11548/JulenMurugarrenLoza.pdf?sequence=1>
63. Peinado Portero AI, Garcés de los Fayos Ruiz EJ. *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Anales Psicol [Internet] 1998 [consultado el 2 de abril de 2020]; 14(1): 83-89. Disponible en: https://www.um.es/analesps/v14/v14_1/mv08v14-1.pdf
64. Jorge C, Cetó M, Arias A, Blasco E, Gil MP, López R, Dakterzada F et al. *Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y población general*. Neurología [Internet] 2018 [consultado el 3 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485318300896>

7. ANEXOS

Anexo 1: Tabla de artículos.

TÍTULO/AUTORES/AÑO/PAÍS	DISEÑO	OBJETIVO	PRINCIPALES HALLAZGOS
Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. Frota Monteiro AM, Santos RL, Kimura N, Tourinho MA, Nascimento MC. 2018 (Brasil).	Revisión sistemática	Revisar sistemáticamente las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer para manejar los síntomas neuropsiquiátricos.	Los cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer (EA) manifiestan mayor estrés, carga y depresión que los cuidadores de personas que padecen otro tipo de demencia, especialmente cuando los síntomas neuropsiquiátricos son prominentes. Los estudios analizados mostraron que el uso y desarrollo de estrategias de afrontamiento pueden mejorar los síntomas depresivos, la ansiedad y la carga de los cuidadores.
Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family. Bárbara J. Grabher. 2018 (Estados Unidos).	Artículo de revista	Examinar la epidemia de EA en los Estados Unidos y sus efectos emocionales, psicológicos y financieros.	La EA es una causa muy importante de estrés para los cuidadores, no solo financiero sino también físico, emocional, relacionado con el tiempo, laboral y demográfico. Es necesario encontrar una cura para la EA además de aumentar la educación acerca de sus factores de riesgo, las modificaciones del estilo de vida que pueden hacerle frente y las posibles alternativas con las que pueden contar los miembros de la familia.
Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. Farina N, Thomas E, Daley S, Brown A, Bowling A, Basset T, Livingston G, Knapp M, Murray J, Banerjee S. 2017 (Reino Unido).	Revisión sistemática	Completar una revisión sistemática de la literatura cuantitativa y cualitativa para identificar los factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores familiares de personas con demencia.	El 50% de las personas con demencia reciben más de 35 horas de cuidado familiar por semana que puede complicarse por la resistencia al cuidado, la agitación y/o la falta de conocimiento por parte del enfermo sobre sus propias necesidades. La salud de la persona con demencia resulta un determinante vital para la calidad de vida del cuidador. Los cuidadores sintieron que no recibieron en ocasiones el apoyo en general de los profesionales. Recibir apoyo adicional mejoraría su calidad de vida. Una mejoría en su calidad de vida también se relaciona con el aumento de los ingresos económicos del cuidador.

Anticipatory Grief in New Family Caregivers of Persons with Mild Cognitive Impairment and Dementia. Garand L, Lingler JH, Deardof KE, DeKosky ST, Schulz R, Reynolds CF, Dew M.A. 2013 (Estados Unidos).	Artículo de revista	Examinar las diferencias en la naturaleza y el alcance del duelo anticipatorio entre los cuidadores familiares de personas con un nuevo diagnóstico de deterioro cognitivo leve.	El cuidado de las personas con demencia se asocia con depresión, ansiedad, mayor riesgo de hipertensión y enfermedad cardíaca, disminución de la inmunidad y mayor mortalidad. Los síntomas de duelo anticipado están presentes incluso en los cuidadores familiares de personas con un diagnóstico de déficit cognitivos leves. El 50% de los casos de depresión se debió al duelo anticipado. Sería importante un abordaje temprano del duelo anticipado en el cuidador de una persona con demencia para prevenir la aparición de depresión.
How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. Novais T, Dauphinot V, Krolak-Salmon P, Mouchoux C. 2017 (Estados Unidos).	Revisión sistemática de estudios cualitativos y cuantitativos	Identificar las necesidades, los instrumentos de evaluación de necesidades existentes y los principales temas de necesidades explorados entre los cuidados de pacientes con enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas con deterioro cognitivo.	Las principales necesidades de los cuidadores son: información acerca de la enfermedad, psicológica, social, psicoeducativa, apoyo a los cuidadores, afrontamiento para el cuidado, servicios comunitarios y problemas financieros, entre otras. Los profesionales de la salud deben identificar sus necesidades en cada etapa para prevenir o reducir su carga.
Assessing Palliative Care Content in Dementia Care Guidelines: A Systematic Review. Durepos P, Wickson-Griffiths A, Hazzan AA, Kaasalainen S, Vastis V, Battistella L, Papaioannou A. 2017 (Canadá).	Revisión sistemática	Evaluar los cuidados paliativos contenidos en guías de práctica clínica de demencia para identificar la presencia o limitaciones de recomendaciones y análisis relativos a problemas comunes o dominios afectados por la enfermedad.	Tanto en la EA como en cualquier otro tipo de demencia, los síntomas físicos, psicológicos y conductuales del cuidador familiar aumentan conforme avanza la enfermedad. Cuando se trata de intervenciones al final de la vida dirigidas a personas con demencia, los cuidadores agradecen la introducción temprana de estas porque refieren una mejora en la calidad de vida.
Intervenciones no farmacológicas para reducir la depresión, sobrecarga y ansiedad en personas cuidadoras de mayores con demencia: un metaanálisis. Bonoso RM, del Pino R. 2018 (España).	Metaanálisis	Analizar la eficacia de intervenciones no farmacológicas orientadas a la disminución de la sobrecarga, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares con demencia.	La prevalencia de depresión es de un 43,6% y de ansiedad de un 34% en cuidadores familiares personas con EA. Las intervenciones analizadas en este artículo para disminuir la depresión, sobrecarga y ansiedad de cuidadores de personas con EA y otras demencias son: educativas, psicoeducativas y de terapia.

La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. Bielsa Antúnez ML. 2013 (España).	Monografía	<p>Actualizar conocimientos sobre la EA: su origen y evolución en el tiempo hasta la actualidad.</p> <p>Identificar la figura del cuidador principal del enfermo de Alzheimer y sus necesidades, así como determinar las principales áreas de sobrecarga de este.</p> <p>Enumerar los recursos sociosanitarios disponibles para el enfermo de Alzheimer y su cuidador principal.</p>	<p>Los cuidadores principales corren el riesgo de padecer síntomas de ansiedad y depresión además de otras enfermedades y de consumir psicofármacos.</p> <p>El síndrome de burnout del cuidador queda definido como “desgaste emocional y físico que experimenta una persona cuidadora principal del enfermo de Alzheimer”.</p> <p>Es labor de enfermería informar a los familiares acerca de estos recursos con los que pueden contar.</p> <p>Desde enfermería no se puede intervenir en el proceso degenerativo, pero se puede ayudar a reducir las consecuencias de la EA en el entorno familiar, contribuyendo así al aumento de calidad de vida de enfermos y familiares, y a reducir la incidencia del síndrome de Burnout.</p>
Intervenciones enfermeras dirigidas a los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores: una revisión bibliográfica. García S, García MJ, Illán CR, Álvarez MC, Martínez M, Pina LM, Guillén F, Bernal M. 2013 (España).	Revisión bibliográfica	Describir las intervenciones enfermeras en los pacientes de Alzheimer y a sus cuidadores.	<p>Las terapias no farmacológicas son aquellas actuaciones que obtienen un resultado clínico significativo en el paciente o en quienes le rodean, sin la administración de sustancias químicas.</p> <p>Estas intervenciones mejoran la situación del cuidador y permiten retrasar el ingreso en residencia, con el consiguiente ahorro económico y social.</p> <p>El desgaste y el sufrimiento causados por la inseguridad y la falta de preparación podrían ser minimizados a través de la orientación y la educación de los profesionales de salud.</p> <p>Se muestran las intervenciones a realizar en funciones de la fase evolutiva de la enfermedad.</p>
Cuidados al cuidador del paciente con demencia. Reig Ventura M. 2013 (España).	Revisión sistemática	Identificar qué estudios se han publicado sobre las intervenciones de cuidado que realizan las enfermeras a los cuidadores de personas con demencia.	<p>Intervenciones enfermeras: psicoeducativas, psicoterapéuticas, educativas y promovedoras de la actividad física.</p> <p>Los resultados son positivos en favorecer la salud del cuidador o en disminuir las respuestas emocionales negativas del mismo.</p>
Relación entre el bournout y la calidad de vida del cuidador de personas con demencia. Deví J, Naqui M, Jofre Font S, Fetscher A. 2016 (España).	Revisión sistemática	Determinar el efecto burnout en la calidad de vida del cuidador de personas con demencia.	El burnout afecta a la calidad de vida de los cuidadores de personas con demencia y la sobrecarga del cuidador disminuye su bienestar y su calidad de vida.

			<p>La calidad de vida disminuye en la medida que aumentan los niveles de dependencia del enfermo y la edad del cuidador.</p> <p>Los niveles de carga pueden estar influidos por los problemas de comportamiento de las personas con demencia, el soporte social, las finanzas, la autoestima del cuidador y el tiempo para uno mismo.</p>
<p>La familia cuidadora y la enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. Esandi N, Canga-Armayor A. 2011 (España).</p>	Revisión bibliográfica	<p>Conocer el impacto que tiene la EA y el proceso de cuidados en el cuidador principal, así como la atención de salud y las intervenciones dirigidas al mismo.</p> <p>Describir el impacto que tiene la EA y el proceso de cuidados en el núcleo familiar y la atención de salud que reciben.</p>	<p>Los factores causales de sobrecarga del cuidador identificados son: relación entre el cuidador y el enfermo, el modo en el que el familiar asume el rol de cuidador, la edad y el sexo, el tiempo como cuidador, la situación económica, la disponibilidad de recursos de ayuda y soporte y las estrategias para el manejo del proceso de cuidados.</p> <p>Un enfoque sistémico familiar dejaría conocer la estructura y dinámica familiar sirviendo de origen para la evaluación familiar y el desarrollo de intervenciones para restaurar habilidades familiares y manejar situaciones que afecten al funcionamiento familiar.</p>
<p>Impacto del duelo complicado. Una lectura a través del lenguaje del cuidado. Rodríguez-Álvaro M. 2019 (España).</p>	Estudio retrospectivo transversal	<p>Determinar el impacto del duelo y duelo complicado a lo largo del tiempo.</p>	<p>Las personas diagnosticadas de duelo complicado sufren más depresión, ansiedad, insomnio, dolor precordial e infartos tras la pérdida en comparación con aquellas que sufren duelo sin complicaciones.</p> <p>Se confirma mayor prevalencia del trastorno depresivo y ansiedad entre mujeres dolientes y menores de 65 años.</p> <p>Las personas con duelo complicado tienen mayor riesgo de resultados adversos en salud y deben ser evaluados por aumento en su riesgo de suicidio y trastornos como la depresión y el estrés postraumático.</p>
<p>Efectividad de los programas psicoeducativos dirigidos a cuidadores principales de familiares con enfermedad de Alzheimer. Medina A, Martín E. 2018 (España).</p>	Revisión bibliográfica	<p>Describir la efectividad de los programas psicoeducativos en la disminución de sobrecarga y la sintomatología derivada de la misma en cuidadores principales de familiares con EA.</p>	<p>La evidencia ha demostrado un incremento del 63% en el riesgo de mortalidad en los cónyuges cuidadores con un elevado nivel de sobrecarga.</p> <p>El personal de enfermería es un pilar básico del equipo para la asistencia a la persona con EA y sus familiares.</p>

			<p>Los programas psicoeducativos son un recurso de ayuda a los cuidadores de personas con EA donde se les proporciona apoyo emocional, información y entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento.</p> <p>Existe gran cantidad de estudios que destacan los resultados positivos de las intervenciones psicoeducativas.</p>
<p>Eficacia de las intervenciones no farmacológicas en la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedad de Alzheimer. Amador-Martín B, Guerra-Martín MD. 2017 (España).</p>	Revisión sistemática	Explorar la eficacia de las intervenciones no farmacológicas realizadas para mejorar la calidad de vida de los cuidadores/as familiares de pacientes con Alzheimer.	<p>Las intervenciones psicoeducativas son las que presentan resultados más eficaces en beneficio de los cuidadores.</p> <p>Las intervenciones psicoterapéuticas muestran resultados favorables a largo plazo.</p> <p>La intervención educativa en los cuidadores familiares de pacientes con EA produjo un aumento significativo en su calidad de vida.</p> <p>Las intervenciones psicosociales no mostraron mejoría significativa.</p>
<p>Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. Moreno-Cámara S, Palomino-Moral PA, Moral-Fernández L, Frías-Osuna A, del Pino-Casado R. 2016 (España).</p>	Estudio cualitativo	Identificar y analizar los problemas que surgen en el proceso de adaptación de la persona cuidadora a los cambios durante el cuidado familiar a una persona afectada por demencia.	<p>El reto adaptativo se encuentra en encontrar el equilibrio entre los problemas que dificultan la adaptación a los cambios del cuidador y los factores que facilitan la realización de esos cuidados.</p> <p>Se analizaron tres categorías centrales que giran en torno al proceso adaptativo: cuidados cambiantes, problemas en el proceso de adaptación a los cambios y factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios.</p>
<p>Relación entre el número de horas de cuidado informal y el estado de salud mental de las personas cuidadoras. Manaset E, La Parra D. 2011 (España).</p>	Proyecto de investigación	Analizar los efectos del tiempo dedicado al cuidado informal en la salud mental por sexo según el tipo de personas dependientes.	<p>La mayoría de las investigaciones acerca del impacto del cuidado en la salud de los cuidadores señala el deterioro de la salud física y mental que produce, siendo más evidente el efecto negativo en la salud psicológica, teniendo como consecuencia niveles elevados de depresión, ansiedad y estrés.</p> <p>El número de horas de cuidado informal, la clase social, el apoyo funcional y la edad son variables asociadas al nivel de salud mental.</p> <p>Tanto hombres como mujeres presentan un alto riesgo de deterioro de la salud mental cuando desempeñan un gran número de horas de cuidado de personas dependientes.</p>

<p>La salud mental en cuidadores de pacientes con demencia. Cantero Corredor I. 2017 (España).</p>	<p>Revisión bibliográfica</p>	<p>Establecer la prevalencia de problemas mentales en cuidadores de pacientes con demencia.</p>	<p>La demencia supone un riesgo de depresión para el cuidador que duplica el de cuidadores de pacientes sin demencia. El hecho de que el enfermo padezca EA hace más probable que el cuidador padezca depresión.</p> <p>Los cuidadores de pacientes con demencia tienen afectaciones múltiples de la salud mental, debido a la gran dedicación que supone el cuidar a una persona con tal dependencia y la alta sobrecarga a la que están sometidos.</p> <p>La necesidad de ayuda económica es una de las que está presente de manera importante en cuidadores de personas con demencias. Las necesidades de tiempo para descansar y apoyo psicológico fueron las que mejor predijeron la satisfacción con la vida en este grupo de cuidadores.</p>
<p>Factores protectores de orden psicosocial presentes en un grupo de cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer que posibilitan el desarrollo de la salud mental comunitaria. Camacho A, Ramírez ME. 2018 (Colombia).</p>	<p>Proyecto de investigación</p>	<p>Comprender los factores protectores de orden psicosocial que posibilitan la salud mental comunitaria de los cuidadores familiares de pacientes con demencia tipo Alzheimer.</p>	<p>Encargarse de una persona dependiente durante gran cantidad de tiempo puede originar problemas de salud en el cuidador como agotamiento, dolor de cabeza, vértigo, depresión, estrés, dificultades para dormir, ansiedad o dolores articulares entre otros.</p> <p>El cuidador necesita apoyo emocional, económico y relacional, pero también que el resto de los miembros de la familia asuman acciones propias del acompañamiento y que las tareas y responsabilidades sean compartidas para que el cuidador se libere de sobrecarga y mejore su calidad de vida.</p> <p>La estabilidad económica, la organización, el amor, la compasión, el servicio, la seguridad y la sensibilidad y contar con el apoyo de la familia es lo que ha llevado a los cuidadores a sentirse tranquilos y plenos frente al rol que desempeñan.</p>
<p>Duelo anticipado en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Vilajoana Celaya J. 2017 (España).</p>	<p>Proyecto de investigación</p>	<p>Verificar la existencia de la entidad duelo anticipado en los cuidadores familiares de personas con deterioro cognitivo e identificar las variables que interviene en estos procesos de duelo, así como establecer sus</p>	<p>El tiempo dedicado a los cuidados y la intensidad del día a día, correlacionan positivamente con síntomas de carga, de tristeza y de aislamiento en el cuidador.</p> <p>Se confirma la relación entre sobrecarga y duelo anticipado en el cuidador principal.</p>

		interrelaciones en un modelo explicativo que permita mejorar la comprensión del proceso y las intervenciones preventivas y/o de apoyo con las personas afectadas.	Los cónyuges presentan un nivel de duelo anticipado mayor que otros familiares.
Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Navarro M, Jiménez L, García MC, de Perosanz M, Blanco E. 2018 (España).	Revisión bibliográfica	Analizar las necesidades más demandadas por familiares de pacientes de Alzheimer, estudiar los recursos sociosanitarios ofertados y concretar las competencias enfermeras en el abordaje del paciente y su familia.	El escaso conocimiento de los cuidadores sobre los cuidados a los enfermos de Alzheimer revierte negativamente en su salud y en la persona cuidada. Instruir sobre la disponibilidad y cómo acceder a los recursos y servicios de ayuda se asocia con efectos positivos como la reducción de la ansiedad, mejor calidad de vida y disminución de los niveles de estrés y depresión. La ayuda física a los cuidadores mejora su salud y se considera la mejor forma de prevenir la depresión y la sobrecarga.
Intervenciones de enfermería a los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. Espiñeira Rivas A. 2016 (España).	Revisión bibliográfica	Examinar sistemáticamente la literatura más frecuente sobre las intervenciones específicas de enfermería dirigidas al cuidador principal en pacientes con Alzheimer.	Los síntomas conductuales propias de la EA o el empeoramiento del estado físico hacen que el cuidador tenga una mayor carga en su día a día, lo que aumenta los niveles de depresión y estrés. Un apoyo profesional y social continuo desde los primeros momentos de cuidado reduce significativamente los problemas del cuidador principal.
Valoración de enfermería para la evaluación de sobrecarga del cuidador en atención domiciliaria. Ayuso A, Rodríguez N. 2018 (España).	Revisión bibliográfica	Explorar y comprender las capacidades valorativas del profesional de enfermería en su función asistencial dirigida al cuidador informal. Analizar la evaluación de la sobrecarga del cuidador valorando sus pros y contras.	La profesión enfermera ha de ser capaz de identificar los problemas de salud de la nueva realidad social a la que se enfrenta la familia llevando a cabo el cuidado integral del paciente en su propio entorno y la función de apoyo indiscutible a los familiares. Las capacidades valorativas de enfermería para la evaluación de sobrecarga del cuidador en atención domiciliaria son: observación, implicación y participación en el cuidado, confianza en la relación asistencial, continuidad asistencial, juicio clínico y gestión de casos.
Predictors of grief in bereaved family caregivers of person's with Alzheimer disease: a prospective study. Romero	Estudio prospectivo	Identificar los factores que predijeron un aumento de los niveles de duelo en 66 cónyuges e hijos adultos cuidadores de personas con EA.	Más de un tercio de los cuidadores percibieron que su salud había disminuido después del duelo.

MM, Ott CH, Kelber ST. 2014 (Estados Unidos).			Los resultados de este estudio indicaron que el aumento de los niveles de depresión y duelo anterior a la muerte se asociaron con niveles más altos de duelo posterior a la muerte.
---	--	--	---